

21.367

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE EDUCACION

Departamento de Didáctica y Organización Escolar
Madrid, 1996



**LA INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA EN NIÑOS/AS CON
FACTORES DE ALTO RIESGO BIOLOGICO DURANTE SU
DESARROLLO CENTRADA EN LOS ESTILOS COMPORTA-
MENTALES DE LA FAMILIA: UN ESTUDIO ETNOGRAFICO EN
EL AMBITO HOSPITALARIO**



Archivo

Tesis Doctoral para aspirar al grado de Doctor presentada por:
Estela D'Angelo Menéndez

Directores:

Dra. Da.María del Carmen Arrabal Terán y Dr. D.Jose Oliva Gil

21.367

**A mi familia en donde he encontrado el amor que
me permitió llegar a las familias de otros...**

AGRADECIMIENTOS

Esta investigación es el producto de un largo camino que se fue enriqueciendo con los aportes recibidos. Para mí, además, es el símbolo de un desafío al que pude hacer frente gracias al apoyo y a la ayuda constante de quienes creyeron en su propuesta y en mi trabajo. Es por ello que al finalizar esta etapa deseo expresarles mi agradecimiento. De manera muy especial, al Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid por incluir esta línea de investigación dentro de su proyecto multidisciplinar.

En la persona del Dr. José Arizcun Pineda, Jefe de dicho Servicio, expreso mi gratitud con el equipo médico por la excelente predisposición hacia la investigación, así como, por la incondicional colaboración recibida. Del mismo modo a la Dra. Mercedes Valle Trapero, por procurar desde la Unidad de Psicología la concreción de distintos aspectos de la investigación.

Al personal de enfermería deseo manifestarle mi gratitud por su participación entusiasta en las actividades compartidas y por el apoyo personal recibido.

A las familias de los niños con quienes me comuniqué, les agradezco el permiso para ingresar en su mundo privado.

A mi compañera y amiga, Mercedes Rodríguez, deseo expresarle mi reconocimiento por la importancia que tuvo para el desarrollo de la tesis el trabajo compartido y disfrutado.

Y de modo muy especial quiero expresar mi gratitud a la Dra. María del Carmen Arrabal Terán quien, desde un papel personal y profesional, supo comprender mis intenciones y animarme en ellas recurriendo siempre a los mensajes más adecuados.

Al Dr. José Oliva Gil le agradezco las largas horas de dedicación, la ayuda constante y la posibilidad de disfrutar con su pensamiento complejo.

Al Departamento de Didáctica de la Facultad de Educación quiero expresar-le mi agradecimiento por facilitar el desarrollo de mis expectativas cognoscitivas.

Y por último, la memoria de Pilar Garcibailador me lleva al reconocimiento del maravilloso encanto de la amistad.

INDICE GENERAL

INTRODUCCION: Presentación de la investigación..... 1

PRIMERA PARTE: MARCO TEORICO DEL INVESTIGADOR

CAPITULO 1: LA RELACION ENTRE PADRES E HIJOS/AS..... 12

1. Un acercamiento al concepto de familia..... 12
2. Aportes epistemológicos al concepto de familia desde distintas perspectivas.....14
 - 2.1.Aportes desde el pensamiento psicodinámico..... 14
 - 2.2.Aportes desde el pensamiento sistémico.....22
 - 2.3.Aportes desde el pensamiento ecológicos.....26
 - 2.4.Aportes desde el pensamiento socio-cultural.....27

CAPITULO 2: RELACION ENTRE APRENDIZAJE Y DESARROLLO.....33

1. La investigación desde la psicología del desarrollo:
Perspectivas epistemológicas contemporáneas.....33
2. El papel del contexto en los estudios sobre el desarrollo.....37
3. Desarrollo del sujeto contextualizado y aprendizaje.....48
4. Papel del adulto en la relación desarrollo-aprendizaje.....56

CAPITULO 3: LA INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA65

1. La psicopedagogía como interdisciplina.....65
2. La práctica psicopedagógica.....69
3. La práctica psicopedagógica en equipo.....78
4. Aportes epistemológicos que sustentan la práctica psicopedagógica.....83
 - 4.1. Perfil de la práctica psicopedagógica desde la perspectiva
psicodinámica.....85
 - 4.2.Perfil de la práctica psicopedagógica desde la perspectiva
sistémica.....86
 - 4.3.Perfil de la práctica psicopedagógica desde la perspectiva
ecológica.....90

4.4. Perfil de la práctica psicopedagógica desde la perspectiva socio-cultural.....	94
Bibliografía Primera Parte.....	99

SEGUNDA PARTE: ENCUADRE TEORICO DE LA POBLACION A INVESTIGAR

CAPITULO 4: MODELOS DE INVESTIGACION EN LAS CIENCIAS SOCIALES.....107

1. Las ideas.....	107
2. Panorama teórico-metodológico de la investigación en las ciencias sociales.....	108
2.1. Aspecto epistemológico.....	108
2.2. Comparación entre la investigación cualitativa y la cuantitativa a nivel metodológico.....	112
2.3. La objetividad-subjetividad del investigador.....	114
2.4. Análisis de los enfoques epistemológicos más relevantes en la investigación social: su relación con los paradigmas cualitativo y cuantitativo.....	116
Bibliografía Segunda Parte.....	123

TERCERA PARTE: MARCO TEORICO DE LA POBLACION A INVESTIGAR

CAPITULO 5: LA POBLACION INFANTIL CON FACTORES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS Y EL APRENDIZAJE.....128

Introducción.....	128
1. El origen y el sentido de las factores de alto riesgo de deficiencias.....	130
2. Los recién nacidos prematuros y/o de bajo peso al nacer: la población con factores de alto riesgo más frecuente en las UCIN.....	137
2.1. De los neonatos de bajo peso a los neonatos de extremado bajo peso: una batalla ganada por la vida.....	139
2.2. Los neonatos prematuros y/o bajo peso al nacer se adaptan a la vida extrauterina en la UCIN: los padres conocen a su hijo asistido por la técnica.....	145

2.3.Los niños/as prematuros y/o de bajo peso durante su desarrollo: los factores de alto riesgo de deficiencias y las minusvalías documentadas.	
Su conexión con el aprendizaje global.....	160

CAPITULO 6: LA RELACION ENTRE PADRES E HIJOS/AS QUE PRESENTAN FACTORES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS..... 191

1. El riesgo biológico ingresa en la historia familiar; Una nueva preocupación para los Servicios de Neonatología.....	191
2. Familia con una historia de alto riesgo de trastornos durante el desarrollo infantil: comunicarse y aprender en este contexto.....	195

CAPITULO 7:LA INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA Y EL PAPEL DE LA FAMILIA DEL NIÑO/AS CON FACTORES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS.....208

1. La intervención psicopedagógica temprana en población con factores de alto riesgo.....	208
1.1.El desarrollo cognitivo en la primera infancia: un objetivo en la intervención precoz.....	208
1.2.Función de la intervención precoz en niños/as con factores de alto riesgo de deficiencias: ¿cómo propiciar el desarrollo infantil?.....	218
2. La familia del niño con factores de alto riesgo de deficiencias y la intervención de un equipo profesional.....	230
2.1.Dos experiencias de equipos profesionales neonatales preocupados por la intervención en el ámbito familiar.....	238
3. La familia de niños/as con factores de alto riesgo durante el desarrollo en la intervención psicopedagógica: propuestas desde distintas perspectivas.....	243
3.1.¿Cuál es el bagaje emocional de las familias de los niños/as con factores de alto riesgo de deficiencias?.....	243
3.2.¿Qué respuestas se pueden ofrecer desde la intervención psicopedagógica?: La participación familiar en la intervención desde distintos modelos epistemológicos.....	252
Bibliografía Tercera Parte.....	272

CUARTA PARTE: EPISTEMOLOGIA Y METODOLOGIA QUE ORIENTA LA INVESTIGACION

INTRODUCCION-RESEÑA MODELO DE INVESTIGACION.....285

CAPITULO 8: DISEÑO DE LA INVESTIGACION.....293

1. Fundamentos epistemológicos y metodológicos de la investigación.....293
 - 1.1.Fundamentos epistemológicos de la investigación.....295
 - 1.2.Fundamentos metodológicos de la investigación.....313
 2. Diseño metodológico de la investigación.....328
 - 2.1.Primer etapa de la investigación: OBSERVACION PARTICIPANTE.....332
 - 2.2.Segunda etapa de la investigación: INVESTIGACION-ACCION PARTICIPATIVA.....340
- Bibliografía Cuarta Parte.....351

QUINTA PARTE:DESARROLLO DE LA INVESTIGACION

CAPITULO 9: PRIMERA ETAPA DE LA INVESTIGACION: PROCESO DE OBSERVACION PARTICIPANTE.....357

- Introducción.....357
1. Proyecto del Proceso de OBSERVACION PARTICIPANTE.....358
 2. Desarrollo del Proceso de OBSERVACION PARTICIPANTE.....362
 3. INFORME FINAL de lo observado en la población investigada.....364
 4. INDICADORES significativos para planificar el PROGRAMA DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES con el que se desarrollará la INVESTIGACION-ACCION PARTICIPATIVA.....370

CAPITULO 10: PROGRAMA DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA CON EL QUE SE DESARROLLARA LA INVESTIGACION-ACCION PARTICIPATIVA.....374

CAPITULO 11:SEGUNDA ETAPA DE LA INVESTIGACION: PROCESO DE INVESTIGACION PARTICIPATIVA.....383

Introducción.....	383
I. Presentación del informe final de la INVESTIGACION-ACCION PARTICIPATIVA.....	384
II. INFORME FINAL DEL PROGRAMA DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA EN POBLACION DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIRES.....	388
A. PERIODO DE INGRESO HOSPITALARIO.....	388
1. Objetivos de Intervención.....	388
2. Tipos de Intervención.....	389
2.1.Entrevistas con los padres.....	389
2.1.1.El contacto con los padres.....	389
2.1.2.Encuadre de las PRIMERAS ENTREVISTAS.....	391
2.1.2.1¿Quién concurre a las primeras entrevistas?.....	391
2.1.2.2Horarios para realizar las primeras entrevistas y su duración.....	392
2.1.2.3Técnicas de atención familiar en ámbito hospitalario sin demanda de los interesados: Primeras Entrevistas.....	394
2.1.2.4.Contenidos significativos en la vida familiar durante el ingreso hospitalario y su abordaje psicopedagógico: Primeras entrevistas.....	398
2.1.3.Encuadre de las ENTREVISTAS DE AVANCE-ETAPA DE INGRESO.....	419
2.1.3.1¿Quién concurre a las entrevistas de avance-Etapa de ingreso?.....	423
2.1.3.2Horarios y duración de las entrevistas de avance-Etapa de ingreso.....	423
2.1.3.3Técnicas de atención familiar en ámbito hospitalario con programa concertado: Entrevistas de avance-Etapa de ingreso.....	424
2.1.3.4Contenidos significativos en la vida familiar durante el ingreso hospitalario y su abordaje psicopedagógico: entrevistas de avance-ingreso hospitalario.....	432
2.2.Observación relación Familia-Niño.....	465
2.3.Observación relación Familia-Servicio de Neonatología.....	467
2.3.1.Relación con el personal médico.....	467
2.3.2.Relación con el personal de enfermería.....	469

2.4.	Diálogos circunstanciales con familiares que se acercan a la hora de la visita.....	472
2.5.	Diálogos periódicos con médicos.....	473
2.6.	Diálogos periódicos con personal de enfermería.....	473
2.7.	Derivación al Servicio de Asistencia Social.....	474
2.8.	Comparación del proceso funcional vivido por el niño con el sentido por los padres.....	474
2.9.	Evaluación ecológica del Proyecto Familiar al momento del alta.. ..	476
B.	PERIODO DE PROGRAMA DE CONTROL Y SEGUIMIENTO.....	478
1.	Objetivos de Intervención.....	478
2.	Tipos de Intervención.....	479
2.1.	VISITA PSICOPEDAGOGICA al domicilio familiar.....	479
2.1.1.	Encuadre de la sesión en el domicilio familiar.....	481
2.1.2.	Interpretación de los contextos familiares observados al realizar la sesión en el domicilio.....	482
2.1.3.	Contenidos trabajados durante la sesión en el domicilio y técnicas de intervención.....	485
2.2.	Reunión de equipo.....	489
2.3.	Control y seguimiento familiar en unión al infantil: SEGUIMIENTO EN AMBITO HOSPITALARIO.....	489
2.3.1.	Encuadre de la sesión familiar en el contexto hospitalario.....	489
2.3.2.	Interpretación del contexto familiar observado al avanzar el desarrollo.....	490
2.3.3.	Contenidos trabajados durante las sesiones en contexto hospitalario y técnicas de intervención.....	491
2.4.	Programa de acciones familiares entre sesiones.....	496

CAPITULO 12: CONCLUSIONES DE LA INVETIGACION.....503

1.	Contexto familiar y aprendizaje en población de alto riesgo de deficiencias.....	503
2.	PROPUESTA DE MODELO DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA EN POBLACION DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES.....	509.
3.	IMPLICANCIAS DEL MODELO INVESTIGADO EN LA FORMACION DE PROFESIONALES DE LA PSICOPEDAGOGIA.....	533

INTRODUCCIÓN

Finaliza el siglo XX existiendo un acuerdo sólido respecto a la importancia que tiene para el desarrollo infantil, *la relación existente entre los niños/as y sus padres*. Distintas perspectivas epistemológicas han generado conocimiento de variado tipo, así como líneas de intervención e instrumentos para evaluar las características, condiciones y efectos de dicha relación.

Es notorio que el acento de esta producción de conocimiento ha estado en el ámbito de la afectividad.

A partir de las investigaciones que señalan el valor que tiene la interacción social para la construcción del conocimiento, se ha centrado la atención en el *aprendizaje infantil mediado por el entorno familiar*. Obviamente, el sujeto que aprende es el mismo que siente, desea, desarrolla su bagaje biopsicológico y construye su subjetividad. En consecuencia, hablar de aprendizaje implica no percibir los límites entre cognición, afectividad, motricidad, sociabilidad, etc.. Y más aún, implica no saber dónde están las fronteras entre un niño/a que aprende y quienes generan contextos que lo facilitan.

Por otra parte, la contrapartida al hecho de aprender es la dificultad para lograrlo. Justamente este binomio, *el aprender y la dificultad para lograrlo*, es el que interesa investigar.

Como profesional desarrollada en el campo de la psicología aplicada a la clínica educativa y a la didáctica, todo lo relacionado con el aprendizaje ha sido un tema de indagación.

Al construir mi propio bagaje de teoría práctica, adherí a un marco teórico que considera, por un lado, *el origen social de los aprendizajes* y, por el otro, *el análisis de la realidad en términos de relaciones entre sujetos que interactúan, concebiendo de*

este modo, el aprendizaje y la dificultad para lograrlo, como procesos que se dan exclusivamente en contextos sociales y no en individualidades.

Como mi interés se centró, desde hace varios años, en el análisis de los contextos sociales donde tienen lugar las relaciones entre padres e hijos desde las edades más tempranas de éstos, para así conectarlo con sus aprendizajes, me interesé por dichas relaciones en el marco de la dificultad infantil para aprender, o en el de la existencia de factores de alto riesgo de deficiencias durante su desarrollo.

En síntesis, cómo se expresa esa relación entre padres e hijos en los aprendizajes infantiles cuando existen trastornos de desarrollo infantil.

Para investigar esta cuestión, era necesario ir a la raíz de los procesos de dicha relación y seguirlos con una mirada indagatoria, pero sobre todo, con una mirada preparada para percibir e interpretar a la luz de un marco teórico lo que sucediera durante los mismos, insinuando apenas categorías de observación previas, para así, ser más permeable a los procesos genuinos.

El momento idóneo para que este proceso indagatorio comenzara, era el inicio de dicha relación, o sea, *desde el nacimiento del niño/a.*

El objetivo no sería tan sólo el conocimiento de lo que en estos procesos ocurre. Obviamente, para una profesional de la intervención psicopedagógica era imprescindible trascender al plano pragmático, extrapolando ese conocimiento a principios de actuación, lo cual permitiría *diseñar un modelo de intervención psicopedagógico a niños/as con dificultades para aprender, centrado en sus relaciones familiares.* Esto redundaría en la calidad de los aprendizajes de estos niños/as.

De este modo, el objetivo último de la investigación sería, *la mejora de la calidad de las relaciones en cuanto a las condiciones que facilitan el aprendizaje infantil.*

Para hablar de calidad en este tipo de cuestiones, es necesario detener la atención en el ámbito donde transcurre la vida cotidiana, para luego así, adjetivarla.

Es indudable que toda la vida de un sujeto está íntimamente relacionada, de una u otra manera, con una vida familiar. Más aún, se constituye un núcleo entre un sujeto y los demás integrantes de su familia donde, por lógica, se produce una interrelación constante. El resultado de ello dependerá de las características de las variables intervinientes (tipo de relación afectiva que los une, significado de la situación vivida para cada uno de los miembros, nivel de diferenciación de ellos, etc.).

No se trata tan sólo de destacar la importancia de las relaciones generadas en ese núcleo, ya que eso es indudable. Sino que, se puntualiza su poder: ser un condicionante

para las bases del comportamiento general del ser humano y, por ende, del aprendizaje.

Por tanto, al intervenir en un niño/a, desde cualquier ámbito, se logrará mas eficacia si se hace centrándose no sólo en él, sino también en su estructura familiar, considerando que:

- * Surgen problemas y necesidades humanas a partir de las transacciones entre los seres humanos y su entorno social.
- * El tratamiento de los problemas debe dirigirse, tanto para aumentar su capacidad de adaptación y así producir las transacciones que le ayuden a desenvolverse, como en su entorno para que este responda a sus necesidades.

De lo cual se deduce, a efectos específicos de la tarea psicopedagógica, que:

- * Es inútil centrar la intervención únicamente en el niño/a como si fuera un ser aislado de su entorno y tuviera que resolver sus problemas en solitario.
- * La familia, incluyendo al niño, es el centro de intervención, tanto preventiva como asistencial.

PARA ELLO ES IMPRESCINDIBLE:

- * Investigar sobre la práctica profesional para garantizar la profundización del conocimiento respecto a la aplicación de esta perspectiva dentro de la intervención psicopedagógica.
- * Un equipo multidisciplinar donde se incluya la figura del Psicólogo o Pedagogo para así actuar con el niño desde la globalidad que comprende su vida interactiva.

En el caso de la etapa perinatal, estos principios toman especial importancia por estar en un momento oportuno para iniciar un proceso global que permita encauzar las experiencias familiares hacia el favorecimiento de la calidad de vida, tanto del niño/a como de los demás integrantes de la familia. Lo cual significa que, por efecto recíproco, al actuar con unos se fortalecen también los otros.

Se acentúa en el caso de los de niños/as que al nacer presentan factores de “alto riesgo” de deficiencias, ya que tienen una probabilidad superior al promedio de experimentar problemas durante su desarrollo:

- * Es reconocido que el proceso de nacimiento puede, y de hecho tiene, un profundo efecto sobre el curso del desarrollo infantil.

- * Algunas evidencias empíricas asocian varios eventos neonatales con consecuencias en el futuro, tales como muerte, disfunción motriz severa y retardo mental. Históricamente, tales asociaciones han guiado áreas de acercamiento al cuidado perinatal y dirigido la atención hacia eventos específicos en las unidades de cuidados intensivos. Los resultados han llevado a decrecer la frecuencia y severidad de varias disfunciones posteriores.
- * El potencial que comporta para comprender y desarrollar estrategias alternativas de intervención. Todas las preocupaciones en este ámbito están justificadas en nombre de aquellos niños y niñas que, eventualmente, experimenten dificultades para adquirir las habilidades escolares básicas y construir procesos complejos del pensamiento a causa de los eventos y circunstancias del período neonatal.

Esta preocupación proveniente del campo de la medicina, ámbito específico de las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN), convoca a incrementar las áreas de investigación fundamentándose en la compleja realidad infantil de un físico, una mente y una interconexión con el medio más cercano. Por tanto, una invitación a otros campos del conocimiento para integrarse en este proceso investigador es un desafío asumido con el convencimiento de la existencia de muchos aspectos interdisciplinarios que influyen sobre el desarrollo del niño y de la niña que al nacer manifiestan factores de alto riesgo que motivan el ingreso a la UCIN.

El Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid así lo había entendido, de modo que, se propuso investigar al respecto. Se buscaba dar una mayor entidad a la vinculación entre los niños/as de alto riesgo de deficiencias y sus padres, por entender que la quiebra de las expectativas en los padres por el estado del niño/a y las dificultades para contactar en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) con su hijo/a, dificultan el establecimiento de una buena vinculación. Su objetivo era conocer mucho más sobre este nudo de relaciones y de la forma de ayudarlo aún más desde el *programa de Atención Precoz*. Dada la importancia que esta vinculación tiene para el futuro de un ser humano, este objetivo se potencia en la población que presenta algún trastorno durante su desarrollo. Esta indagación se había iniciado con la colaboración de la Unidad de Psicología del mismo servicio a través de la Tesis Doctoral de la Dra. Mercedes Valle Trapero. En sus conclusiones afirmaba que la intervención en esta población debía realizarse desde una perspectiva ecológica.

Para continuar en la línea, mi propuesta de investigación podía dar algún tipo de

aporte. De modo que mi inquietud de indagar desde la psicopedagogía se cruzó con otra que surgió a nivel de equipo institucional. *Era el año 1991.*

Se acordó un plan de acción, proclive a realizar las modificaciones que el proceso aconsejara. El desarrollo de la investigación se estructura en las siguientes páginas.

PRIMERA PARTE

MARCO TEÓRICO DEL INVESTIGADOR

Se realiza a través del análisis de contenidos significativos para el desarrollo de la investigación.

- * La relación entre padres e hijos. (Capítulo 1)
- * Relación entre aprendizaje y desarrollo. (Capítulo 2)
- * La intervención psicopedagógica. (Capítulo 3)

SEGUNDA PARTE

ENCUADRE TEÓRICO DE LA INVESTIGACIÓN

Se realiza a través de un panorama epistemológico de las Ciencias Sociales

- * Modelos de investigación en las Ciencias Sociales. (Capítulo 4)

TERCERA PARTE

MARCO TEÓRICO DE LA POBLACIÓN A INVESTIGAR

Se relacionan los contenidos analizados previamente con las características de la población a investigar.

- * La población de alto riesgo de deficiencia y el aprendizaje. (Capítulo 5)
- * La relación entre padres e hijos con factores de alto riesgo de deficiencias (Capítulo 6)
- * La intervención psicopedagógica y el papel de la familia del niño con factores de alto riesgo de deficiencia. (Capítulo 7)

CUARTA PARTE

EPISTEMOLOGÍA Y METODOLOGÍA QUE ORIENTA LA INVESTIGACIÓN

Se especifica el paradigma epistemológico que orienta la indagación científica.

- * Diseño de la investigación. *(Capítulo 8)*
 - Fundamentos epistemológicos
 - Diseño Metodológico

QUINTA PARTE

DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

Se relata el proceso realizado a través de su distintos procesos.

- * Primera parte de la investigación: Proceso de Observación Participante. *(Capítulo 9)*
- * Programa de investigación psicopedagógica con el que se desarrollará la investigación participativa. *(Capítulo 10)*
- * Segunda parte de la investigación: Proceso de Investigación Participativa. *(Capítulo 11)*
 - Período de ingreso hospitalario
 - Período de programa de control y seguimiento hospitalario

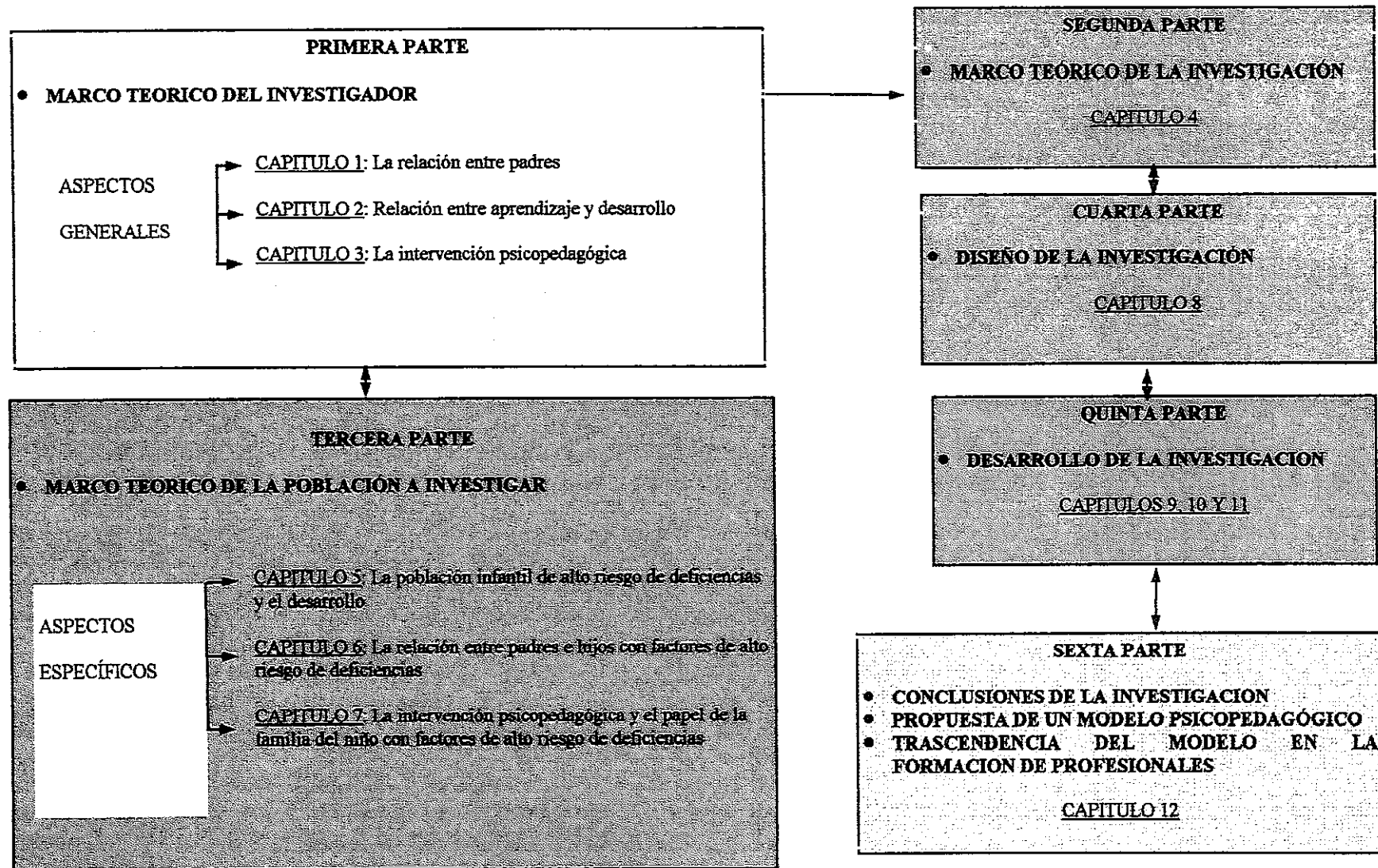
SEXTA PARTE

CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN:

- * Propuesta de modelo de intervención psicopedagógica en población de alto riesgo de deficiencia centrado en las relaciones familiares.
- * Transcendencia del modelo en la formación de profesionales de la psicopedagogía.

(Capítulo 12)

DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN



MARCO TEÓRICO DEL INVESTIGADOR

CAPÍTULOS 1, 2 Y 3

CAPITULO 1: LA RELACION ENTRE PADRES E HIJOS/AS..... 12

1. Un acercamiento al concepto de familia..... 12
2. Aportes epistemológicos al concepto de familia desde distintas perspectivas.....14
 - 2.1.Aportes desde el pensamiento psicodinámico.....14
 - 2.2.Aportes desde el pensamiento sistémico.....22
 - 2.3.Aportes desde el pensamiento ecológicos.....26
 - 2.4.Aportes desde el pensamiento socio-cultural.....27

CAPITULO 2: RELACION ENTRE APRENDIZAJE Y DESARROLLO.....33

1. La investigación desde la psicología del desarrollo:
Perspectivas epistemológicas contemporáneas.....33
2. El papel del contexto en los estudios sobre el desarrollo.....37
3. Desarrollo del sujeto contextualizado y aprendizaje.....48
4. Papel del adulto en la relación desarrollo-aprendizaje.....56
- .

CAPITULO 3: LA INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA65

1. La psicopedagogía como interdisciplina.....65
2. La práctica psicopedagógica.....69
3. La práctica psicopedagógica en equipo.....78
4. Aportes epistemológicos que sustentan la práctica psicopedagógica.....83
 - 4.1. Perfil de la práctica psicopedagógica desde la perspectiva
psicodinámica.....85
 - 4.2.Perfil de la práctica psicopedagógica desde la perspectiva
sistémica.....86
 - 4.3.Perfil de la práctica psicopedagógica desde la perspectiva
ecológica.....90
 - 4.4.Perfil de la práctica psicopedagógica desde la perspectiva
socio-cultural.....94
- Bibliografía Parte.....99

CAPITULO 1

LA RELACION ENTRE PADRES-HIJOS

“ La cultura, que es lo propio de la sociedad humana, está organizada/es organizada, mediante el vehículo cognitivo que es el lenguaje, a partir del capital cognitivo colectivo de los conocimientos adquiridos, del saber/hacer aprendidos, de las experiencias vividas, de la memoria histórica, de las creencias míticas de una sociedad. De este modo se manifiestan “representaciones colectivas”, “conciencia colectiva”, “imaginario colectivo”. Y al disponer de su capital cognitivo, la cultura instituye las reglas/normas que organizan la sociedad y gobiernan los comportamientos individuales” (Morin, 1993).

1. UN ACERCAMIENTO AL CONCEPTO DE FAMILIA

La familia es un sistema cambiante compuesto por personas y relaciones cambiantes. Al mismo tiempo, también se caracteriza por la continuidad y la estabilidad del grupo y de los individuos a través del tiempo. El cambio permite el desarrollo del sistema y de sus integrantes. La estabilidad, el sentido de pertenencia de los sujetos al sistema familiar.

La vida familiar es compleja. Las relaciones entre padres e hijos y las relaciones entre hermanos deriva de la interdependencia entre lo personal y lo familiar. La existencia de determinadas circunstancias negativas incrementa las fuentes de tensión, exactamente en el mismo sentido que la presencia de circunstancias favorables incrementa las fuentes de armonía (Palacios, 1994).

Las relaciones entre adultos están sujetas a innumerables cambios. Los adultos pasan por diversas fases en su vida personal y en su relación de pareja. Correlativamente, cada uno de sus integrantes van desempeñando distintos roles a través de su proceso vital. Unos tienen carácter conyugal y otros, parental.

La familia cumple una diversidad de funciones, tanto para los adultos que se unen, como en relación con sus hijos. Por lo que a los adultos respecta, su unión sirve como mínimo para satisfacer una serie de importantes necesidades (de comunicación, de afecto, sexuales, etc.). En relación con los niños/as, las primordiales son sin duda las funciones de supervivencia y de socialización (Palacios, 1994).

La supervivencia se asegura a través de un cuidado y protección que son continuos en los primeros meses de vida y que siguen siendo cruciales en los meses y años siguientes.

La socialización implica tres ámbitos fundamentales: sociabilización de los afectos, de la conducta y de los conocimientos y actitudes (López, 1990).

Cronológicamente, lo primero que la familia asegura es la supervivencia física aunque la vinculación afectiva se desencadena también desde el principio, uniendo estrechamente al niño/a con quienes le cuidan y fortaleciendo por lo tanto la probabilidad de ser protegido y cuidado por ellos.

Aunque durante el primer año de la vida del niño/a los padres invierten en la sociabilización de la conducta ciertos esfuerzos, éstos se multiplicarán a partir del segundo año, cuando el niño/a adquiere autonomía motriz, se interesa cada vez más por las cosas de su entorno, trata de obtener satisfacción inmediata a sus necesidades y deseos, etc... Utilizando una variada gama de procedimientos los padres favorecerán el mantenimiento de ciertas conductas que el niño/a realiza e irán inculcándole la necesidad de no manifestar otras que consideren socialmente indeseables. De hecho, el comportamiento infantil va poco a poco siendo moldeado de acuerdo con los patrones característicos de su grupo cultural y social.

Los estilos educativos de los padres tienen importantes repercusiones en la dinámica familiar y en el desarrollo de la personalidad y la competencia social de los niños/as. Se está superando el estereotipo de analizar exclusivamente las relaciones madre-hijo para dar lugar a la multiplicidad y multidireccionalidad de las interacciones familiares, así como a sus cambios a lo largo del tiempo y a través de las circunstancias.

La formación y el desarrollo de los vínculos de apego constituyen uno de los aspectos esenciales que se dan en la primera infancia pero cuyo desarrollo e impacto se proyecta en los años posteriores.

2. APORTES EPISTEMOLOGICOS AL CONCEPTO DE FAMILIA DESDE DISTINTAS PERSPECTIVAS

La epistemología aristotélica lleva a fijar la atención sobre el rasgo particular que separa una parte del conjunto, o sea dividir el fenómeno para tratar separadamente las partes. La epistemología post-aristotélica, por el contrario, ve al mundo como un conjunto donde las partes se influyen unas a otras y donde la globalidad y las reglas del sistema deben estar en el centro de la comprensión si se pretende actuar sobre un caso particular.

En el siguiente análisis se opta por buscar soportes teóricos provenientes de perspectivas que consideren esa totalidad post-aristotélica ya que el desarrollo infantil es continuo, dinámico y de recíproca interacción con su ambiente (Magnusson, 1990). El ambiente de un niño/a recién nacido está fundamentalmente centrado en el contexto familiar. En él se entretajan relaciones que mediatizan, de una u otra manera, el desarrollo infantil.

Distintas perspectivas teóricas nos hablan de esta comunicación entre el sujeto y su contexto familiar. Cada una organiza su conocimiento y sus explicaciones de acuerdo a la visión que de estas relaciones tiene, ya sea centrándose en una parte del conjunto o en la totalidad del sistema. Se han escogido los aportes de las perspectivas psicodinámica, sistémica, ecológica e histórico-social.

2.1. APORTES DESDE EL PENSAMIENTO PSICODINAMICO

La perspectiva psicoanalítica concibe la constitución del sujeto humano como el resultado de su inmersión en un continuo movimiento de vínculos intersubjetivos.

El pensamiento actual le concede al lenguaje una importancia destacada en la constitución del “sujeto” singular, distinto del mundo en el cual está inserto y de los “otros” con los cuales podría confundirse. El lenguaje establece relaciones mediatas en contraposición a las relaciones inmediatas, sin distancia entre uno mismo y las cosas, entre uno mismo y las cosas.

El pensamiento de Lacan encuentra respuestas sobre la función del lenguaje en el campo de la lingüística y de la antropología para poder establecer relaciones entre el lenguaje y la inserción del infante en el mundo simbólico de sus padres y en el de la sociedad de la que es miembro.

El simbolismo no tendrá otra significación que la formal. Es decir, la significación dependerá de la coherencia de las relaciones. Un símbolo es un medio para efectuar combinaciones indispensables para la existencia de una estructura signifiicante. Esencialmente, el símbolo constituye una expresión indirecta. Su condición consiste en no ser aquello que representa (Riffet-Lamaire, 1986). Es un orden de valores radicalmente opuesto a toda realidad: el orden de los significantes.

Los tres principales órdenes simbólicos son: El simbolismo lógico matemático, el lenguaje y el simbolismo social y cultural. El simbolismo social no puede separarse del discurso del lenguaje en la medida que implica reglas, prohibiciones, creencias, que deben formularse.

La imaginación es ciertamente nuestra facultad de creación. Lo imaginario disimula a la conciencia las propias operaciones y actitudes: la conciencia ve en el "otro" lo que quiere ver. Es una relación dual, similar a un desdoblamiento en espejo (Lacan, 1969). La conciencia, en la búsqueda de ella misma cree, encontrarse en el espejo y se pierde en lo que no es ella. La simbolización mediará en este proceso: pondrá discurso

El yo no es el sujeto, está más cerca del personaje, de la apariencia o de la función que de la conciencia o de la subjetividad. El yo se sitúa al lado de lo imaginario, mientras que la subjetividad se coloca al lado de lo simbólico. El yo es el lugar de las identificaciones imaginarias del sujeto (Leclaire, 1975).

A continuación se analizan algunos conceptos que se consideran de marcada importancia para interpretar la relación familiar desde la visión psicodinámica:

2.1.1. Función materna y paterna: el Yo ideal y el Ideal del Yo.

Un niño/a tiene una historia personal y familiar que le es propia: se ha estructurado en un continuo movimiento de vínculos intersubjetivos y está inserto en un mito familiar.

El niño existe antes de su nacimiento en los anhelos y deseos de los padres. Expresión de intrincadas fuerzas inconscientes que anticipan e invisten al que va a llegar: ¿cómo se lo/la espera, qué lugar ocupará en esta estructura familiar?. se trata de una historia que antecede al niño o niña real en la que también están inscriptos sus padres y desde donde se formularán anhelos identificatorios que conciernen a su futuro.

El nacimiento determina en el infante humano la vivencia de desamparo. Ese estado de indefensión y de dependencia total se hace necesaria la asistencia de un objeto externo que realice la acción eficaz que lo alivie. Este estado de máxima necesidad del recién nacido con

respecto a su madre determina la omnipotencia de ésta y su influencia en la estructuración del psiquismo, destinado a constituirse enteramente en la relación con el otro.

La vivencia de desamparo será seguida de la experiencia de satisfacción: primer encuentro entre el niño/a y su madre que conduce al establecimiento de la huella mnémica del objeto que los satisfizo.

El retorno a las necesidades instintivas lleva al niño/as a la búsqueda de la repetición de aquella primera experiencia de satisfacción. Desde este espacio se estructurará el deseo del niño.

En este encuentro inaugural entre madre y niño, es necesario que la madre se preste a una verdadera unión simbiótica ya que ésta es imprescindible en los momentos iniciales de la vida en los que no-yo y yo no estarán discriminados. Ejerce una **función materna**. Son los propios deseos parentales convertidos en estructura para el psiquismo incipiente. Es una relación intersubjetiva que se convierte en intrapsíquica. Se trata de un tiempo del **Yo ideal** en el que el niño/a queda investido como objeto deseo de la madre. En esta situación dual el despliegue imaginario deja poco espacio al orden simbólico.

En los momentos iniciales el padre sostiene esta diada formada por la madre y el niño/a. Sostiene la función materna.

En la medida que la madre puede mostrar a su hijo/a que existen otras necesidades en su vida (afectivas, culturales, sociales, económicas, es decir que existen otros objetos de deseo para ella además de su hijo/a) podrá realizarse un proceso desde el **Yo ideal** al **ideal del Yo**. Es decir, abandonar los vínculos relacionados con “**ser para la madre**” para acceder a relacionarse con sus propias características. Pasa a ser un sujeto que **tiene deseos propios**.

Para que este proceso evolucione y el vínculo semiótico se corte, el padre deberá ejercer la **función paterna**: la presencia de la legalidad cultural. El padre podrá ejercer este papel si la madre, a su vez, desea ser la pareja del padre y no completarse solamente con su papel de madre.

El niño al nacer se sitúa en un sistema de parentesco pre-existente donde lo importante es la ubicación de cada uno respecto al **otro**. El primer **otro** importante para el niño/a es la madre, quien, desde su aceptación o rechazo otorgará sentido al significante del padre.

2.1.2. Comunicación y vinculación emocional entre el niño/a y los adultos

El niño, al nacer, es esencialmente un ser asocial. Evidentemente, los niños no nacen

“conociendo” a quienes le rodean. No posee aún orientación alguna hacia las demás personas en cuanto tales; no reconoce a su madre y no puede distinguir a una persona de otra y sus medios de comunicación son de extensión limitada y de naturaleza egocéntrica. Lloro y su madre le atiende, pero aún no ha aprendido a utilizar esta señal para manipular su ambiente social (Schaffer, 1986). Pronto se da cuenta de que es fascinante contemplar, tocar y escuchar a otras personas, pero éstas no constituyen aún un tipo de estímulos distinto del mundo inanimado.

Es evidente que, en su interacción con el mundo exterior, el niño/a dista mucho de ser pasivo. No se limita a yacer esperando a ser moldeado por fuerzas ambientales que incidan sobre él/ella, movido únicamente a actuar por fuertes estímulos internos que indiquen hambre o dolor. El vínculo entre los padres y los hijos no se basa sólo en estímulos emitidos por los primeros a los que el niño responde; se basa también en los estímulos que éste ofrece y que ejercen una influencia dominante sobre aquéllos. Tales estímulos pueden ser considerados como **medios de señalización** cuya función es garantizar la proximidad de las personas que cuidan a los niños y dar lugar a la interacción social (Schaffer, 1986)

En las primeras semanas no hay indicios de que sean capaces de categorizar su medio en sus componentes animados e inanimados. Aún deben ser establecidas las fronteras entre el yo y el no-yo y, hasta que ésto ocurra, la diferencia entre estimulación interna y externa, o sea, la que él mismo se produce y la que le producen otras cosas, carece de sentido. Tal diferenciación sólo se produce como resultado de la experiencia, y tiene su origen en un medio que ofrece oportunidades de aprender que los demás seres humanos, en cuanto tales, forman en ciertos aspectos, una clase aparte (Schaffer, 1986).

Las personas sobresalen en la experiencia del niño/a porque poseen cualidades sensoriales que atraen su atención y responden a sus señales, haciendo posible el establecimiento de secuencias conductuales recíprocas. Cuanto más se halla expuesto el individuo a un objeto, mayores son las oportunidades de familiarizarse con sus características específicas y así, resulta que el niño no sólo aprenderá a su debido tiempo los rasgos universales de los seres humanos, sino también los rasgos concretos que distinguen a aquellos con los que entra en contacto regular todos los días (Schaffer, 1986). El niño/a se halla inicialmente “predispuesto” para responder sólo a un número relativamente limitado de rasgos universales, tales como los ojos, y no atender en absoluto a las características individuales. Luego que el contacto con otros seres está garantizado puede, entonces, entrar en juego su capacidad adicional de aprender también aquellos **rasgos que diferencian** a un individuo de otro. Este aprendizaje representa el segundo gran logro en el desarrollo de la conducta social temprana. Depende del almacenamiento de experiencias vividas con anterioridad y de la capacidad de comparar la entrada sensorial presente con impresiones pasadas retenidas

Ha aprendido a distinguir a los conocidos de los extraños, ha desarrollado un repertorio de **capacidades de señalización que puede usar discriminativamente** en relación con situaciones e individuos determinados, y está a punto de adquirir habilidades sociales tales como el lenguaje y la imitación. Sobre todo ha formado su primera relación amorosa: una relación que muchos consideran el prototipo de todas las relaciones posteriores, que le proporciona esa seguridad básica que es un ingrediente esencial del desarrollo de la personalidad.

Los niños pequeños utilizan muchos recursos para atraer sobre ellos la atención de los demás: gritan, tienden los brazos tiran las ropas, trepan al regazo de su madre, dan golpes y son capaces de este modo de iniciar una interacción social (Schaffer, 1986)

Puede que su contenido se refiera a las personas, pero su forma se halla inserta en la naturaleza total del organismo.

Estudiar el desarrollo social sin referencia a la capacidad cognitiva impondría una línea divisoria arbitraria.

Una vez que el niño ha aprendido a reconocer a su madre y a distinguirla de los demás, junto a desarrollar un **lazo significativo con la figura de la madre**, que trasciende las separaciones de espacio y tiempo, se halla preparado para orientar su conducta al objeto:

- * Concentrar las respuestas sociales positivas sólo sobre uno o dos individuos determinados (especialmente las madres) cuya proximidad procura obtener y mantener el niño activamente.
- * Respuestas negativas a individuos desconocidos que pueden llegar a ser temidos o evitados.

Es esencial tener presente que la conducta social no constituye una clase aparte de todas las demás formas de conducta:

- * Las respuestas que un individuo da a la parte social de su medio se basan en los mismos procesos fundamentales de atención y percepción, de aprendizaje y retención, que las respuestas que da a los objetos inanimados.
- * La cognición y la conducta social no son categorías separadas: los mecanismos que subyacen a la conducta interpersonal tienen que relacionarse con consideraciones que contemplen la estructura cognitiva esencial del organismo, los efectos de los encuentros entre esta estructura y el medio, el modo en que la información se

obtiene, se transforma y se utiliza para guiar la conducta, y otros procesos semejantes que describen las actividades cognitivas del organismo.

- * Donde no hay reciprocidad, la posibilidad de desarrollo psíquico es limitada.

En síntesis, los objetivos secuenciales que el niño tiene que alcanzar para lograr una conducta social madura son (Schaffer, 1986):

- * La diferenciación de los seres humanos como una clave aparte del resto del medio.
- * El reconocimiento de ciertos individuos como conocidos.
- * La formación de apegos específicos.

La dependencia emocional no se basa exclusivamente, ni siquiera primariamente, en la dependencia física: la relación que surge puede conceptualizarse con el término **“apego”** (Bowlby, 1958): tendencia a procurar la proximidad de otros miembros determinados de la especie. Representa una conducta relativamente definida que se da universalmente, tanto en los animales como en el hombre, cuya utilidad biológica, dada la condición de desamparo infantil, resulta evidente.

Lo que caracteriza a la conducta de apego y hace posible reunirla bajo un mismo encabezamiento es su objetivo, esto es, la búsqueda de la proximidad. Representa así un requisito básico del organismo joven, al cual se vinculan poderosas emociones, pero al que generalmente se da una expresión conductual directa en las primeras etapas del desarrollo (Schaffer, 1986). La búsqueda de la proximidad y la evitación son componentes generales de la conducta social temprana.

Bowlby (1958) propuso una lista de cinco pautas de conducta que para él constituían “las respuestas instintivas componentes” de las que está hecha **la conducta de apego: succión-prensión-seguimiento-llanto-sonrisa.**

Cada una de ellas es parte de la dotación innata del niño y sirve para ponerlo en contacto con la madre. Al ser dirigidas a un objeto común, vienen a constituir la totalidad del sistema de apego.

De modo, que a partir del nacimiento se ponen en marcha un proceso de cambios interrelacionados en la conducta tanto de la madre como del pequeño; cambios que son los productos de la recíproca interacción estimuladora y que conducen eventualmente, por una parte, al funcionamiento independiente de los hijos, y, por otra, a una disminución gradual de

la conducta maternal de la hembra hacia su cría (Schaffer, 1986).

2.1.3 Construcción de la subjetividad infantil: separación individual

Winnicott (1978) afirma que una descripción del desarrollo emocional del individuo no puede hacerse sólo en términos de éste. En la zona emocional, la conducta del ambiente es parte del desarrollo personal del individuo y por lo tanto hay que incluirla.

La relación madre-hijo necesita de un período narcisista donde la relación especular tenga lugar. El problema es cómo y cuándo esa relación dual se disuelve y qué ocurre si esa separación no se produce (García Reinoso, 1982)

Para que se disuelva tiene que producirse un cambio. Pero ese cambio no se produce de forma mecánica por el sólo proceso de maduración (Winnicott, 1968). Este autor pone el acento en la actitud de la madre y dice que es ella la que puede saber llevar al bebé, o no, a un uso creativo de los objetos que le darán autonomía. Para usar un objeto es preciso que el sujeto se halla relacionado con él así como que halla desarrollado capacidad para usarlo. Los **objetos y fenómenos transicionales** son los que dan lugar a la capacidad para aceptar diferencias y semejanzas. Todo esto forma parte del paso al principio de realidad (Winnicott, 1968).

Winnicott elabora el concepto de “**espacio potencial**” para definir el espacio donde comienzan a realizarse los juegos que permitirán llevar de una relación con los objetos a un verdadero uso. Es creado por la madre con su discurso. Allí se admite un “momento de ilusión”: de plenitud completa imaginaria, pero donde también puede introducirse un elemento que soportaría la ausencia de la madre. Es allí donde se introduce la diferencia entre la madre y quien la supla en su ausencia. Allí se organizará un juego (momento de creación y de autonomía para el niño/a), soportado por objetos que suplen a la madre o a quien ejerza la función materna. La madre recuperada en lo simbólico del lenguaje (Lacan, 1969).

Dejar al niño en manos de otros puede ser para la madre como quedarse en la oscuridad. No verlo/a la angustia tanto que sólo puede vivir mirándolo. El niño/a es su objeto, “su fetiche”. El problema es que tiene efectivamente un hijo/a que es un bebé y que ella ha comenzado a hacer cosas tales como, por ejemplo, a encender la luz en la habitación del niño porque “el pobre puede tener miedo a la oscuridad”. Esta combinación entre la conducta de encender la luz y las palabras que expresan su fantasma, se convierten en el entramado que subyace en un grupo familiar que podrá llegar a situar al niño en el lugar del “fetiche” de la madre,

principalmente (García Reinoso, 1982) o de quien ejerza la función materna (Lacan, 1969).

"Pobre" y "pobrecito" son fórmulas pronunciadas con frecuencia y en voz alta por algunas madres al dirigirse al niño: todo en ellas está centrado en esa separación que la atormenta, en esa comida que tiene que estar continuamente en la boca, en la luz que ilumina al hijo durante toda la noche.... El vínculo narcisista no puede ser superado. La amenaza de separación produce inmediatamente angustia. Si ellas pudieran permanecerían todo el día y la noche mirando al hijo. Pero no pueden y esto de no poder, es lo que crea la ruptura y la ansiedad consiguiente de mantenerse cerca de su hijo/a.

El modelo de relación intersubjetiva significativo para los niños/as (con sus padres), existe antes de nacer. Antes de existir él/ella mismo, para él mismo y por él mismo, el niño existe por y para los otros (Lagache, 1961). Es en ese lugar donde puede comenzar el fracaso de un tratamiento llevado unos años después, dice García Reinoso (1982), ya que son los padres los que significan las primeras experiencias corporales del niño/a.

El niño viene significado desde otra escena a través de los gestos y de las palabras, mucho antes de que él mismo pueda ser dueño de su propia palabra. El niño es significado desde otro, desde el deseo del otro. Es significado y los que se muestran son los significantes (las palabras, los sentimientos, los gestos, etc. que sobre el niño/a se expresan y definen al niño para esos padres)

La huella mnémica no es fotografía, simple impresión o marca de un acontecimiento (Laplanche, 1964). El otro graba en el niño/a pequeño como si fuera un texto (Kristeva, 1978). Esos textos provienen de otros, son deseos de otros donde se articulan los del niño creando nuevos textos. El niño, por lo tanto, no es un ser absolutamente pasivo, ni es solamente el producto del ambiente. El niño también acaba colocándose en un lugar que puede ser aquel que le permiten, y desde el cual hablará aunque no sea el que desee. O sea, cuando esté autorizado a desear (García Reinoso, 1982). Todos los niños o casi todos hablan cuando juegan o juegan hablando, pero ¿son dueños de su discurso?

Mannoni (1982) también lo refleja diciendo que la madre (también el padre) expresa con su palabra la perennidad de su presencia en los síntomas del hijo. De esta manera se anula toda separación entre madre-hijo. No hay corte, no existe la muerte de los progenitores y es el hijo el que puede estar en peligro de morir, no tan sólo como ser vivo, sino como sujeto de su propio deseo. En el síntoma del niño siempre está incluida la palabra del padre o la madre. Cómo escuchar a la madre en la cura del niño constituye el problema. De nada sirve reenviar simplemente a la madre o al padre a un tratamiento personal. Es en la cura del niño donde tendrían que hablar los padres.

2.2. APORTES DESDE EL PENSAMIENTO SISTEMICO

A los distintos modos tradicionales de entender y tratar a la familia, viene añadiéndose en los últimos años un nuevo enfoque que asienta sus planteamientos en las conclusiones a que se llega desde las investigaciones derivadas de la **Teoría General de Sistemas (T.T.S.)** y aplicadas a las ciencias humanas. Se parte, como principio básico, de que la familia es algo más y algo muy distinto que la suma de sus partes (Ríos Gonzalez, 1994).

Se sitúan las aportaciones de Black (1971) y de Speer (1970) en lo relativo al tema familiar, pero teniendo como fundamento los estudios de Von Bertalanffy (1976), Buckley (1967), Emery (1974), Pizzorno (1973), Roig (1970), Rappaport (1976) y Cigoli (1977).

El concepto más básico de sistema es el formulado por Von Bertalanffy (1976) al afirmar que un sistema puede ser definido como un **complejo de elementos en interacción**. Entiende por interacción unos elementos “p” ligados por relaciones “R” de modo que el comportamiento de un elemento “p” en “R” difiere de su comportamiento en otra relación “R”.

La familia humana se percibe como un sistema que sigue las leyes dinámicas de los sistemas naturales. Dentro de ese sistema familiar, toda persona tiene una función que le convierte en un “segmento” imprescindible de un todo más vasto (Bowen, 1991).

Se trata de un sistema dinámico viviente sometido a un proceso de establecimiento de reglas y de búsqueda de acuerdos sobre ellas (Brenes, 1979).

En los inicios del análisis sistémico, el grupo familiar es percibido como un verdadero aparato cibernético y, por lo tanto, autocorrector donde las modalidades transaccionales que caracterizan las relaciones entre los miembros dependen de las reglas o leyes en base a las cuales funcionan los miembros del sistema en relación recíproca (Selvini Palazzoli, 1977).

La terapia familiar es un movimiento que se ha desarrollado como una extensión del psicoanálisis a partir de la década de 1950, en el intento de encontrar estructuras cognitivas y métodos de terapia más eficaces que el enfoque intrapsíquico en los casos de graves trastornos emocionales, ya que éstos implican tanto al individuo como al contexto familiar en el que se halla inserto. El movimiento como tal está en continua evolución, en busca de un “lenguaje creativo”, capaz de acuñar nuevas formulaciones teóricas que den conceptualizaciones más adecuadas y a un tiempo más eficaces en la intervención clínica del pensamiento relacional (Bowen, 1991).

La terapia familiar supera la epistemología causal lineal que analiza al individuo de forma aislada y pasa a considerar la circularidad en la que cada sujeto se incluye al participar de las interacciones y relaciones familiares: **¿para qué sirven y de dónde surgen los síntomas en el sistema familiar?**.

A partir del paradigma sistémico todo el análisis de un grupo familiar se centra en la observación sistemática de las relaciones que se han establecido entre los miembros o elementos que componen el sistema denominado familia: la estructura del sistema, los subsistemas propios de su dinámica, sus transacciones, las reglas que regulan el funcionamiento de todo el sistema y de los distintos subsistemas, las modificaciones que tienen lugar en la estructura de comunicación establecida como típica.

Gregory Bateson (1979) sostuvo que son descripciones múltiples, y no descripciones singulares, las que permiten construir una concepción sistémica del vínculo y la interacción entre los seres humanos. Cuando dos personas interactúan, cada uno de ellas tiene una visión particular de su flujo de interacción. Si un observador las combina a ambas, surgirá una percepción del sistema total. Bateson llamó **“descripción doble”** a esta visión múltiple, producto de combinar diversas piezas de información y prescribió así, una particular metodología científica que supone la comparación de visiones múltiples: la metodología de búsqueda de la ciencia llamada epistemología. Esta idea de visiones múltiples se puede aplicar también en terapia para comprender y organizar la comunicación (Keeney y Ross, 1985).

Erickson (1970) descubrió que pautas diferentes de conductas, como movimientos del cuerpo, el ritmo de la respiración, la tonalidad de la voz, indicaban que las personas siempre forman parte de un sistema organizado de diversas comunicaciones. En lugar de atender a las comunicaciones singulares, Erickson prefirió una visión más compleja y sistémica de comunicaciones múltiples.

Jackson (1968) contempla a la familia como una red de comunicaciones entrelazadas y en la que todos los miembros, desde el más pequeño al mayor, influyen en la naturaleza del sistema al tiempo que todos, a su vez, se ven afectados por el propio sistema. Por lo tanto, existen vínculos que van más allá de los puramente biológicos trascendiendo en profundidad emocional. El influjo es mutuo, intenso, soterrado. Y la comunicación continua y permanente, aunque quiera evitarse (Ríos Gonzalez, 1994).

Bowen (1991) percibe la disfunción del sistema cuando predomina un mecanismo redundante que se hace crónico en el momento en que la tensión extrema bloquea los círculos de comunicación hasta paralizarlos. Los subsistemas, entendidos como conceptos básicos de la teoría sistémica, son variables críticas de la disfunción en el seno del sistema más amplio. En los subsistemas familiares, los síntomas constituyen las evidencias del trastorno emocional, físico o emocional.

La familia es un sistema “sui generis”, especial, con una historia y un pasado al tiempo que se encierra en sí un futuro que hay que descubrir (Haley, 1971). **En este sistema tienen cabida todo tipo de relaciones, y no sólo las de sangre, que sean estables y prolongadas.**

Evidentemente, el movimiento familiar sistémico evolucionó a expensas de muchos y diferentes investigadores que trabajaron de forma independiente, tanto desde el campo teórico como desde el clínico. **Desde el momento en que la atención se desplazó del individuo a la familia todos tuvieron el dilema de conceptualizar el sistema relacional de las familias.** Estos sistemas siguen siendo objeto de estudios específicos e interdisciplinarios realizados por investigadores que se proponen profundizar en los conceptos funcionales según una óptima interactiva.

Desde sus comienzos la terapia familiar proporcionó una definición evidente y no normativa de familia. Prácticamente en todas las publicaciones específicas se la define simplemente como el conjunto de personas que viven de forma estable bajo el mismo techo, incluyéndose en la definición las familias monoparentales y las reconstituidas. Amplia es también la definición de familia extensa, que incluye las familias de origen de los cónyuges, así como la de partes de familias separadas de familias fraccionadas.

Un sistema familiar normalizado es aquella cuyas fronteras entre subsistemas no son demasiado permeables ni demasiado cerradas, libre de alianzas transgeneracionales y en la que los miembros de cada subsistema desempeñan un rol bien diferenciado de los otros.

Minuchin (1976) señala seis factores que sirven para definir la interacción familiar:

- * La estructura de la familia: sus modelos transaccionales preferidos y los modelos disponibles como alternativa.
- * La flexibilidad del sistema y su capacidad para elaborar nuevos modelos con los que reestructurarse. Las alianzas y las coaliciones que tienen lugar en el interior del sistema y en los subsistemas que correspondan a determinadas circunstancias.
- * La resonancia del sistema familiar y su sensibilidad en relación con las acciones individuales de cada miembro.
- * El contexto ambiental de la familia analizando las fuentes de apoyo y tensión de la ecología familiar.
- * El estadio de desarrollo y la puesta en práctica de lo peculiar de tal estadio, sujeto por sujeto.

- * Los modos a través de los cuales los síntomas del paciente designado se usan dentro del mismo sistema para mantener los modelos transaccionales preferidos por la familia.

Bowen (1991) propone identificar la **diferenciación del sí-mismo dentro del sistema familiar de origen** mediante una Escala de Diferenciación familiar, teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

- * El modo en que los individuos tienden a ponerse en contacto con los distintos componentes de la familia de origen: evaluarlo dentro de una gama continua que va de la fusión extrema a la total diferenciación.
- * La familia nuclear entendida como sistema emocional.
- * La individualización de los factores que determinan la “selección del hijo/a” en el proceso de proyección familiar.
- * La estabilidad de la relación triangular en todo tipo de interacción familiar.
- * Las características de observación, comprensión y control propias de un sistema terapéutico eficaz.

En líneas generales, **la existencia de modelos ideales de familia no es defendida desde las distintas perspectivas de la línea sistémica**. No estaría en cuestión si una familia no patológica tiene que estar normalizada o estandarizada para poder adaptarse a su medio.

Los terapeutas tienen sus prejuicios sobre lo que debe ser una familia en nuestra sociedad. Sin embargo, los terapeutas describen distintos tipos de familias patógenas. Por ejemplo, las familias extremadamente centrífugas y centrípetas que tipifica Minuchin o Beavers, las que carecen de reglas permanentes frente a las rígidamente homeostáticas o, según las investigaciones de Bowen (1991), las familias que facilitan, o no, la diferenciación del sí mismo de sus integrantes.

De manera más general se puede decir que cada vez que un terapeuta va tipificando estructuras o dinámicas familiares patógenas dibuja, por contraste, las que considera normales. Asimismo, la normalización no es inevitable: ajustar una familia al estándar y a los valores públicos del entorno puede ser una solución saludable, liberadora de algunos conflictos y de

algunos dobles juegos, pero no es necesariamente la única a propiciar (Carreras, 1996).

La aplicación de los conceptos sistémicos al campo clínico ha ido evolucionando desde una concepción de la familia como un sistema un tanto mecánico hasta las recientes concepciones narrativas y constructivistas de la terapia. **Estas nuevas corrientes se apoyan en una concepción intersubjetiva de la realidad humana.** Esto supone una actualización de la intersubjetividad, marginada en algunas oportunidades en favor del absolutismo de lo intrasubjetivo.

El constructivismo tiene la tesis que el observador participa en la construcción de lo observado. En una perspectiva constructivista, toda descripción sobre familia y sobre terapia familiar se toma en principio como una información acerca del observador o la comunidad de observadores (Keeney y Ross, 1985).

Este desplazamiento de perspectiva fue denominado el paso de la insistencia en **sistemas observados** a la insistencia en **sistemas observadores** por el cibernético Heinz von Foerster (1981).

Mara Selvini Palazzoli (1996) afirma que el traslado de la teoría de los sistemas a las ciencias humanas ha dado una respuesta muy adecuada porque fundó el juego terapéutico sobre las relaciones familiares, pero al mismo tiempo fue un paso limitado. Con la evolución de la perspectiva se necesitó incluir la historia, el proceso evolutivo las diadas, el individuo.

2.3. APORTES DESDE EL PENSAMIENTO ECOLOGICO

El análisis ecológico, también de carácter sistémico, describe los cambios permanentes que tienen lugar cuando las personas perciben el entorno y operan sobre él (Bronfenbrenner, 1979). Define el ambiente social del infante como un **sistema de redes en funcionamiento**.

Cada red recubre otras similares en cuanto al campo de acción y dirige su influencia sobre el infante y, a su vez, es encajada dentro de otras redes más amplias en campo pero menos directas en cuanto a su impacto sobre el infante (Butcher et al, 1993). Recurriendo a una metáfora, podemos ver una serie de círculos concéntricos de hechos sociales, llegando con sus influencias al niño/a y, a su vez, los círculos más cercanos a ellos, recibiendo sus influencias, generando así un continuo interjuego social.

En el caso de los primeros años de la vida de un ser humano se puede desvelar, entonces, la importancia que tiene la dirección y frecuencia de interacción con el adulto que lo cuida en el curso de las actividades diarias. La persona que mantiene la diada adulto-niño, generalmente la madre, puede ser considerada la más inmediata e intensa de todas las redes sociales con las

cuales el infante es envuelto (Butcher et al, 1993).

Sin embargo, el adulto que atiende al niño/a (la madre, el padre o quien ejerza ese rol) es encajado o absorbido dentro de un número de redes sociales más anchas y de menor contacto directo con el niño/a, por ejemplo, su relación matrimonial, sus relaciones familiares y con los amigos, estatus socio-económico, etc.. Estas cuestiones han sido encontradas asociadas con el modo en que interactúan con los infantes quienes mantienen la diada adulto-niño. Así lo han demostrado autores tales como Hann (1989), Engfer (1987), Crnic, Ragazin, Greenberg y Robinson (1983), Sameroff y Chandler (1975).

La reciprocidad es la característica fundamental de toda conducta. La reciprocidad supone la formación de cadenas de coordinadas secuencias de interacción, en las que cada miembro participa en un intercambio de estímulos cuya naturaleza se ve afectada tanto por las señales recibidas como por las características estructurales del receptor. Así, el niño puede iniciar tal secuencia emitiendo una señal concreta para recibir atención, a la que su madre responderá entonces de una manera característica que afectará, a su vez, no sólo a la actividad del niño/a en ese momento, sino también a la tendencia de éste a responder en futuras ocasiones en circunstancias similares.

2.4. APORTES DESDE EL PENSAMIENTO SOCIO-CULTURAL.

Al igual que los restantes seres vivos, el hombre necesita cubrir necesidades vitales para poder subsistir (nutrición, relación, actividad, descanso, afectividad, conocimiento, defensa) y realizar regulaciones adaptativas que le permitan ajustarse a las características de su medio de existencia. El medio de existencia propio de los humanos es un medio físico-químico al que se ha superpuesto un medio social que ha sido generado por el propio fenómeno socio-humano, ha evolucionado con él y en el que la evolución de cada hombre sólo es factible por la existencia de otros hombres, por las relaciones que se crean dentro de la comunidad humana.

La perspectiva socio-cultural focaliza el **contexto** donde se realiza la construcción del conocimiento social. Es un entorno físico y humano muy próximo al individuo, donde las actividades y los sucesos tienen un significado socio-cultural.

El modelo de interacción social más eficaz para la **construcción del conocimiento** es el que permite al niño/a resolver conjuntamente las tareas bajo la guía de una persona más capaz (Vygotsky, 1987). El desarrollo se construye a través de la interiorización que el novato hace de los procesos cognitivos compartidos con el experto.

El escenario donde se realiza la construcción del conocimiento y se atribuyen significados

a las cosas es un lugar educativo (compuesto por personas, actividades y objetos), externo (situado en un mundo accesible y visible para todos) y sociocultural (en él se encuentran actividades culturales que se llevan a cabo de modo cooperativo entre varias personas).

Al relacionar la interacción del novato con el experto (persona más capaz) con la de los padres y el niño/a, respectivamente, se perciben los aportes que este modelo puede ofrecer al conocimiento de la familia. Estos actores actúan en el contexto familiar y producen conocimiento, al que le atribuyen significado.

En este proceso, niños y niñas no sólo adquieren y eliminan ciertas conductas, sino que van formando un cierto cuerpo de conocimiento sobre su entorno material y social (Palacios, 1994).

Cuando se considera el contexto como algo inseparable de las acciones humanas, y no como una variable externa que influye en éstas, es necesario identificar **unidades de análisis** que permitan captar este agregado funcional que forman una persona y su contexto. En este caso, una familia y su contexto.

La unidad de análisis hace referencia al **núcleo en torno al cual se centra la atención del profesional** que quiere explicar los procesos de la mente humana o los procesos socioculturales y cognitivos que ocurren en un determinado entorno.

Esto ha obligado a los psicólogos a buscar nuevas metodologías que les permitan aproximarse a las situaciones interactivas consideradas como la totalidad no reductible a sus elementos, si bien están presentes las metas de los individuos, las que tienen sentido en un determinado contexto social y cultural (Lacasa, et al, 1994).

Vygotsky (1987) eligió la **palabra** como vehículo que poseía todas las características básicas de esta unión persona-contexto, ya que es un mediador simbólico que contiene significados que son a su vez personales y sociales.

Leontiev utiliza como unidad de análisis la **actividad humana**, que constituye un sistema práxico integrado en el sistema de las relaciones sociales y de la vida social.

El Laboratory of Comparative Human Cognition (1983) eligió como unidad de análisis la **práctica cultural** como un sistema de actividad aprendido mediante reglas que permiten adecuar al conducta humana a situaciones socialmente organizadas y siempre contando con otros miembros de la cultura.

Bruner (1983) da la noción de **formato** para expresar las pautas de interacción convencionales y repetitivas en la que los interlocutores se intercambian roles, se atribuyen intenciones e interpretan sus palabras y sus conductas.

Para Rogoff (1990) la unidad de análisis adecuada son los **sucesos** que implican una actividad humana, en el sentido de Leontiev, que se desarrolla en el tiempo y está guiada por propósitos y metas que las personas tratan de comunicar y negociar con otras personas.

Para Coll et al (1992) la unidad de análisis apropiada para estudiar el proceso de interactividad es la **secuencia de actividad conjunto**, que aporta como novedades al enfoque de Rogoff la importancia prestada a la naturaleza del contenido de la actividad y a la actividad discursiva de los participantes.

Wertsch et al (1989) tratan de comprender los procesos de desarrollo que se relacionan con el paso de la regulación a través del otro a la autorregulación y analizan microgenéticamente la interacción de un niño con su madre. Las unidades de análisis son por una parte, los **episodios en los que se segmenta la actividad**, y por otra, **las acciones que se incluyen en ella**. Detrás de la comunicación entre la madre y el hijo/a, de sus gestos, signos o actos del habla, se ocultan formas de control de la actividad configuradas históricamente (Wertsch, et al, 1989).

Las distintas unidades de análisis pueden integrarse en el siguiente esquema: un escenario físico que integra **actores**, ligados por diferentes tipos de **vínculos**, que de forma conjunta realizan **actividades** enmarcadas en tareas con **sentido** para la cultura y que, durante la realización de las mismas, se **comunican**, verbalmente o no, para tratar de **negociar** sus intenciones y metas, con el fin de construir un **significado conjunto** de sus actividades y de la tarea.

Todos estos aspectos conforman un patrón de **invarianzas socioculturales** (Rodrigo, 1994). Cualquier individuo de cualquier cultura entra en contacto desde que nace con un escenario que los contiene a todos. A su vez, ésto es válido para cualquier tipo de contexto, formal e informal. Cada contexto tiene sus propias finalidades, entorno físico, actores, vínculos, intenciones, metas y su propia epistemología del conocimiento. La familia ofrece un significativo contexto para la vida de un ser humano.

2.4.1. El apego del niño con las figuras de su contexto

El apego tiene una raíz filogenética y un desarrollo ontogenético (López, 1990). La raíz se refiere a las predisposiciones que los adultos parecen tener en relación con los bebés y que los bebés parecen tener en relación con las personas que lo rodean. Con toda probabilidad, ambas predisposiciones hunden sus raíces en la historia de la evolución de nuestra especie, que nos ha dotado no sólo de ciertas características anatómicas y fisiológicas, sino también de ciertas conductas y ciertas preferencias como miembros de la especie humana: los adultos se sienten atraídos por los bebés y sus rasgos y los bebés se sienten atraídos por la configuración del rostro humano y por la voz, así como por el contacto físico, los movimientos rítmicos, etc.

(Palacios, 1990). Lo que va a hacer surgir la relación de apego, es decir, el componente ontogenético necesario para que la vinculación afectiva se establezca y lo haga de manera duradera, es el conjunto de interacciones entre el bebé y quienes con él/ella se relacionan. El apego se establece cuando la madre del niño/a, su padre o cualquier otra persona estable en su entorno:

- * Acuden a las peticiones de ayuda que hace a través del llanto o de cualquier otro procedimiento.
- * Son capaces de sincronizar su comportamiento al del niño/a
- * Proporcionan una estimulación agradable y afectuosa que le gusta al niño/a y la pueda procesar.
Se deben dar por lo menos tres componentes con puntuaciones altas para alcanzar un apego seguro:
- * Frecuencia con que se exprese afecto al niño/a (física y verbalmente)
- * Frecuencia con que se responde a sus demandas
- * Cantidad y calidad de la estimulación que se le aporta

Entonces, el apego no derivaría fundamentalmente del hecho de que la madre satisfaga las necesidades alimenticias del niño/a ni del contacto piel con piel que madre y niño/a tienen en los momentos inmediatos al parto. Ni todas las madres tienen ese contacto a causa de las prácticas hospitalarias, y tienen apego con sus bebés. Ni quienes están privados de ese contacto están privados de apego (Palacios, 1994).

El apego surge antes del adulto hacia el niño/a que del niño/a hacia el adulto. La madre y el padre pueden ya sentir afecto por el niño/a antes del nacimiento y se sentirán vinculados a él/ella desde el comienzo de su vida.

No todos los niños se apegan a los adultos de la misma manera y con la misma intensidad. Los tipos de apegos varían de unos contextos culturales a otros y dependen de las características de la interacción que los adultos establecen con ellos. En algunos países del norte de Europa en los que se fomenta mucho la independencia del niño/a desde el principio (se atiende menos cuando llora, el contacto físico intenso no es tan frecuente, etc.), el porcentaje de niños/as que evitan el contacto es más frecuente (Palacios, 1994).

La relación de apego es importante no sólo por lo que significa en la primera infancia, sino también por sus repercusiones posteriores. Como resultado de las relaciones de apego mantenidas con las personas que para el niño/a son más importantes forma un “modelo mental de relaciones interpersonales” que utiliza en todas sus relaciones interpersonales futuras (integrado por un componente que se refiere a los demás y otro que se refiere a sí mismo).

Aunque las tempranas relaciones de apego tienen importantes repercusiones posteriores, el futuro emocional de una persona no queda prefijado como consecuencia del tipo de relación de apego del primer año, ni viceversa.

2.4.2. Estilos educativos familiares

Los factores por los cuales los padres no se comportan de una manera similar ante la educación de los hijos son muchos y de diversa procedencia:

- * La historia evolutiva de los propios padres y la configuración de la personalidad que de esa historia ha derivado.
- * Características del propio niño/a y de la configuración familiar.
- * Las condiciones espacio-temporales de la familia.

El comportamiento de los padres no debe considerarse como fruto de un capricho por un estilo en vez de otro (Palacios, 1994). La actuación de los padres es coherente con las características de su trabajo, con las condiciones de su vida doméstica (evitar conflictos, peleas, por ejemplo) y con lo que ellos anticipan que pueden ser características necesarias para el niño/a de cara a la vida que esperan para él/ella (Lautrey, 1980).

Los estilos de educación familiar se entienden mejor dentro del contexto más amplio de las ideas que los padres tienen sobre los niños/as. En diversas investigaciones desarrolladas en la Universidad de Sevilla (Moreno, 1991; Oliva, 1992; Palacios, 1987, 1988) se han estudiado las ideas que los padres tienen sobre el desarrollo, la crianza y la educación de sus hijos/as. Surge la existencia de tres clases fundamentales de padres (tradicionales, modernos y paradójicos). Resultados similares han sido descritos por Triana y Rodrigo (1985) en relación con muestras estudiadas en la Universidad de La Laguna.

Los tradicionales tienen escasa información sobre el desarrollo y crianza y lo que saben

procede de la propia observación o de contactos informales con familiares, amigos y vecinos; creen que la inteligencia o la personalidad del niño/a está ya presente en el momento del nacimiento y que es poco lo que ellos pueden hacer para cambiar esas características; esperan de los niños/as buen comportamiento y se muestran dispuestos a utilizar las riñas y el castigo cuando eso no ocurra; sus ideas sobre el comportamiento de niñas y niños, o sobre el papel de cada uno de los padres son bastante estereotipadas (juguetes típicos de cada sexo, papel muy diferente de padre y madre respecto a la crianza del niño/a).

Los padres modernos presentan características esencialmente opuestas a la de los tradicionales.

El tercer grupo, el de los padres paradójicos, tiene características definidas en cada investigación a diferencia de lo que sucede en los dos grupos anteriores que se perfilan de manera similar en todas. Los paradójicos presentan contradicciones en sus ideas: por ejemplo, confianza ilimitada en el poder de la educación, pero no se ven a sí mismos como elementos cruciales para influir sobre el niño.

CAPITULO 2

RELACION ENTRE APRENDIZAJE Y DESARROLLO

"El conocimiento de un individuo se nutre de memoria biológica y de memoria cultural, las que se asocian en su propia memoria; obedece a diversas entidades de referencia que se encuentran en ella de maneras diversas. Aunque las condiciones socioculturales del conocimiento sean de naturaleza totalmente distinta a las condiciones biocerebrales, ambas están unidas en un nudo gorgiano: las sociedades no existen y las culturas no se forman, conservan, transmiten y desarrollan si no es a través de las interacciones cerebrales/individuales entre individuos" (Morin, 1993).

1. LA INVESTIGACIÓN DESDE LA PSICOLOGÍA DEL DESARROLLO: PERSPECTIVAS EPISTEMOLOGICAS CONTEMPORÁNEAS

Las LÍNEAS CONTEMPORÁNEAS DE INVESTIGACIÓN más relevantes desde la psicología del desarrollo y que señalan las tendencias de la década de los noventa, apuntan a una *perspectiva cognitiva y social* de amplia influencia sobre la naturaleza del niño en desarrollo (Clarke-Stewart, Friedman y Koch, 1985)

Elas corresponden al:

- * **PARADIGMA DEL PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN**
- * **LOS MODELOS DIALECTICOS**
- * **PARADIGMA DEL LIFESPAN O EXPANSIÓN DE LA VIDA**
- * **PARADIGMA ECOLÓGICO**
- * **PARADIGMA SOCIOBIOLÓGICO**

PARADIGMA DEL PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN:

Esta perspectiva teórica, que se ha desarrollado a partir de la década de 1960, domina una amplia parte del territorio de la psicología. Presenta una doble virtud, la flexibilidad y la precisión.

El procesamiento de la información ha llegado a los campos educativos desde la lingüística, la ciencia de las computadoras (manipulación de símbolos) y la teoría de la comunicación (noción de codificar, canal y capacidad).

La psicología aplica principios del procesamiento de la información cuando pregunta se cómo el cerebro humano suma y rechaza información, cómo trabaja la memoria y bajo qué condiciones el cerebro recibe señales claras, nítidas o confusas (Siegler, 1983). Desde esta perspectiva se constata que, mientras Piaget explicó el desarrollo cognitivo como proceso a través de unos estadios, cada uno con estrategias propias y procesos mentales cualitativos, la teoría del procesamiento de la información lo investiga y explica como acumulación de cantidades de conocimiento y expansión de la memoria (Plá, 1994)

MODELOS DIALECTICOS:

El moderno análisis dialéctico de los acontecimientos de naturaleza psicológica, social y política se inspira en Hegel (1770-1831), en su propuesta de que un acontecimiento siempre produce una reacción opuesta o antítesis. Estas reacciones juntas siempre producen una síntesis. Concibe el desarrollo humano, y específicamente los procesos del desarrollo de la comunicación, el lenguaje y la resolución de problemas, como un flujo constante de tesis-antítesis y síntesis. Esta línea de investigación contempla, sobre todo, el cambio inevitable antes que el desarrollo humano en los períodos de estabilidad. Incide más en los orígenes sociales del aprendizaje que en lo innato y biológico (Plá, 1994).

Rechazada primero por algunos sectores de los psicólogos de occidente como ideológicamente opresiva, la perspectiva dialéctica es ahora considerada una herramienta útil y analítica en el estudio de los procesos de desarrollo y aprendizaje.

Vygotsky, uno de los modelos más influyentes, en sus escritos mantiene que los seres humanos aprenden a interactuar con sus iguales; que el conocimiento deriva de la cultura humana; que el pensamiento está determinado por las asunciones sociales e históricas de los que rodean el mundo del niño en desarrollo

(Plá, 1994), y arguye la tesis de que “la cultura no crea nada, simplemente modifica el ambiente natural de conformidad con las expectativas humanas” (Vygotsky, 1979)

Vigotski estudió las acciones sociales para comprender el comportamiento individual. No creía que las personas fuesen meros *recipientes pasivos de conocimiento* e insistía que el niño aprendía de manera activa: el niño influido por el ambiente y al mismo tiempo influyendo en él, y así, cuando el niño se comunica e interactúa *significativamente* con otras personas, se desarrolla cognitivamente.

El desarrollo cognitivo propuesto por Vygotsky puede ser descripto con el término “*obuchnie*”, que significa enseñar y aprender y que el niño desarrolla de forma simultánea en el mismo momento (Clarke-Stewart, Friedman y Koch, 1985).

La zona de desarrollo próximo explicitado por Vygotsky es denominada por Bruner con el término de “*andamiaje*”.

Una línea de investigación de gran riqueza para la aplicación de las ideas de Vygotsky es la que habla de potencial de aprendizaje, expresada por Feuerstein.

Klaus Riegel (1976) puso su impronta en el paradigma dialéctico, al proponer una línea de investigación donde sustenta la teoría del no equilibrio rechazando la preferencia por el equilibrio y la estabilidad en el momento que se formulan los problemas y las cuestiones. De este modo critica la obra de Piaget desde la perspectiva de la estabilidad -desequilibrio versus equilibrio-, la calma, la síntesis, que son meramente hitos temporales en el turbulento flujo de la vida humana. Propone un estadio cognitivo de resolución de conflictos y de cómo las crisis proveen bases positivas para el desarrollo individual y social (Plá, 1994).

PARADIGMA DEL LIFESPAN O EXPANSION DE LA VIDA:

Este paradigma ha afectado en sus líneas de investigación y reflexión a biólogos, economistas, sociólogos y educadores a partir de la década de 1980 (Baltes, 1983). El modelo considera todos los cambios humanos desde el inicio de la vida hasta su fase terminal. Cambios que se producen a lo largo del ciclo vital, con diversos inicios y finales y que pueden ir en distintas direcciones.

Una tesis fundamental sustenta este modelo de indagación: la inteligencia y su desarrollo no se cierran a lo largo del ciclo vital. En el flujo de expansión y cambio de la vida se destaca la importancia de las relaciones sociales. El cambio más que el equilibrio, es el eje moderador de la vida humana (Plá, 1994).

PARADIGMA ECOLOGICO:

Este paradigma, desde la psicología del desarrollo, investiga cómo la gente interactúa con su ambiente. Estudia al ser humano en cada momento del desarrollo, y a través de sus cambios sucesivos, desde una perspectiva dialéctica y de Lifespan.

La propuesta de Bronfenbrenner (1977) participa de esta mirada ecológica al comportamiento humano. Observa cómo la gente acomoda sus vidas a los cambios de ambiente en los que crece y vive. Critica la estrechez de miras de los diseños tradicionales, sin rechazar el rigor y en favor de la investigación naturalista de los sujetos, Bronfenbrenner intenta indagar sobre los sistemas multipersonales de interacción no limitados a un escenario singular que contabiliza aspectos del ambiente más allá de la situación inmediata en que se inscribe el sujeto. Los sistemas existen simultáneamente a diferentes niveles. El estudio ecológico permite (Plá, 1994):

- a)** Los efectos recíprocos entre variables:
El experimento tradicional examina el efecto de A en B.
El modelo ecológico examina, además, el efecto de B en A.
- b)** Reconoce a todo el sistema social operando en el escenario de la investigación y entre los participantes directos se incluye la influencia del experimentador.
- c)** Valora los sistemas amplios, los que incluyen más de dos personas y todos sus subsistemas.
- d)** Reconoce que el ambiente físico puede afectar indirectamente los procesos sociales dentro del escenario.
- e)** Reconoce la combinación de efectos y la interacción entre escenarios.

PARADIGMA SOCIOBIOLOGICO:

Este paradigma investiga las interrelaciones de biología y comportamiento. Los sociobiólogos sostienen que el comportamiento social tiene bases genéticas y han teorizado que el comportamiento humano es un producto directo de la evolución y que, además, al perfeccionar sus oportunidades de sobrevivir, se transmite genéticamente a las generaciones futuras

Un modelo de investigación basado en la sociobiología nos muestra, a pesar de las controversias, una perspectiva para entender cuestiones importantes acerca del desarrollo y aprendizaje de los niños; por qué son innatas ciertas diferencias entre los sexos; cómo los grupos sociales del niño están organizados en categorías de dominio; qué bases de ataduras hay entre padres e hijos y cómo y por qué los padres gastan tiempo y energía en el cuidado de la prole; y comenta tendencias y problemas en la educación informal. La impronta de Darwin flota en este paradigma.

La utilidad de esta línea de investigación para la comprensión del desarrollo humano, es todavía una cuestión abierta (Plá, 1994)

Estos paradigmas de investigación en torno al desarrollo humano contemplan de manera directa todas las circunstancias del niño, individuales, ambientales y sociales. Pueden enlazarse con propuestas de investigación en el campo del aprendizaje, específicamente, en aunar esfuerzos sobre las incidencias en la construcción social del conocimiento en cada etapa del desarrollo humano.

2. EL PAPEL DEL CONTEXTO EN LOS ESTUDIOS SOBRE DESARROLLO:

Una evolución conceptual

El estudio del desarrollo entendido como la descripción y explicación de los cambios de conducta que aparecen en el individuo a lo largo de su vida, independientemente del contexto en que dichos cambios ocurren, ha conducido a la psicología evolutiva a un callejón sin salida. Por mucho que la psicología se esforzaba en darnos una imagen precisa del desarrollo individual y proponía mecanismos explicativos del proceso de cambio, no dejaban de aparecer serios interrogantes acerca de las limitaciones de una visión que desestimaba tanto el carácter específico del entorno físico y de los instrumentos culturales

accesibles al niño como el del rol jugado por las personas pertenecientes a un mismo grupo cultural (Martí, 1994).

Tenemos así, en la práctica epistémica, a un hombre con unas características muy especiales, aislado, mental, dualista, mecánico, objetivo. Para la mayor parte de la psicología actual, el comportamiento y el desarrollo del sujeto parecen producirse en el ámbito informático-simbólico de la mente. Hablar del contexto y del desarrollo desde este modelo resulta algo contradictorio (Del Río y Alvarez, 1994).

La verdad es que el entorno se ha hecho incongruente y con ello ha quedado encarcelado y sumergido en nuestra psicología del significado de la última mitad del siglo. Podríamos decir que la psicología ha conceptualizado demasiado el sujeto y demasiado poco el medio, y que esta asimetría deformante hace que ambos anden últimamente dando traspiés (Del Río y Alvarez, 1994). A su vez, esta situación resulta paradójica en contextos específicos culturalmente determinados (Martí, 1994).

Es más, la psicología ha cedido el contexto como problema y campo de acción a otras ciencias, como la sociología, la antropología, la geografía humana o la biología (Del Río y Alvarez, 1994), pese a que, como señalan Bronfenbrenner y Crouter (1983) en su revisión sobre paradigmas de conceptualización del contexto en psicología, se hayan realizado desde esta disciplina constantes y diversas aproximaciones teóricas.

<i>Fundadores del paradigma</i>	CONCEPTUALIZACIÓN DEL ENTORNO
FREUD	Entorno como relaciones interpersonales
LEWIN	Entorno como campo psicológico (espacio vital, clima de grupo)
PIAGET	Entorno como construcción de la realidad del niño
SEMINARIO DE HULL	Entorno como socialización en contexto cultural
VYGOTSKI, LURIA	La sociedad cambiante como contexto cognitivo
LORENZ	Entorno como ecología biológica
HERB	Entorno como estimulación
ESCUELA DE CHICAGO	Entorno como curso vital histórico

Evolución de los modelos ambientales en la investigación evolutiva según Bronfenbrenner y Crouter, 1983

Desde el siglo pasado, han ido apareciendo distintos tipos de enfoques psicológicos para estudiar el desarrollo del niño (Valsiner y Benigni, 1986). Estos enfoques se han basado en el reconocimiento de una conexión intrincada entre la persona que se desarrolla y la textura del entorno. Pero es recién a partir de promediar este siglo cuando una serie de propuestas teóricas y metodológicas hicieron que la psicología evolutiva empezase a integrar el contexto en la explicación del desarrollo humano.

El reconocimiento de que los efectos del ambiente tienen una influencia crítica en el desenlace del desarrollo no tiene detractores (Freeman, 1985). A pesar de ello, sólo desde hace unos años van apareciendo estudios evolutivos que abordan el desarrollo

como un proceso interactivo entre el organismo y el contexto, como un proceso en el que existe una relación intrínseca entre la conducta del niño y las restricciones y los significados propios del contexto (Bruner, 1991; Butterworth, 1992; Cole y Cole, 1989; Roggoff, 1993; Valsiner, 1989.).

De von Üexbull a Lewin, de Vygotski a Bartlet, de Janet a Wallon, el sujeto europeo ha vivido en el mundo. Quizá no tanto el de la psicología de corte anglosajón. Los norteamericanos se maravillaron al descubrir el entorno en los años sesenta. Hoy, los europeos, quizá debamos descubrirlo de nuevo, reimportado del otro lado del Atlántico (Del Río y Alvarez, 1994).

Por un lado surgieron numerosas voces que defendían la necesidad de estudiar el niño en su contexto natural, reaccionando de esta forma a la artificialidad de las situaciones clásicas de laboratorio que habían propiciado gran parte de los resultados de los estudios evolutivos (Barker y Wright, 1949).

Por otro lado, la perspectiva ecológica del desarrollo humano fue más allá de la dicotomía artificial/natural y consideraba la diversidad de niveles de análisis del entorno como un elemento clave a la hora de estudiar el desarrollo, enfatizando las relaciones entre el organismo y los diversos ecosistemas en los que éste se desenvuelve (Bronfenbrenner, 1987). Muchos estudios interculturales que muestran cómo un determinado contexto modula (acelera o retrasa) el desarrollo son representantes de este tipo de enfoque, ya que estudia las relaciones entre organismos y entornos.

Los ecologistas exploran y documentan cómo el individuo y el habitat dan forma al desarrollo de cada uno. Como el biólogo, quien aprende acerca de un animal por medio de estudiar su habitat, fuentes de comida, predadores y prácticas sociales, el investigador sobre desarrollo humano debe tomar señas de cómo la gente vive y crece en su entorno social. Mientras todos los investigadores de la ecología animal deben acomodarse a las acciones del organismo, el ecologista humano debe ir más lejos y buscar la incorporación de la compleja fenomenología de la interacción organismo-entorno, lo psicológico y lo social definiendo el mapa que define el significado humano (Garbarino, 1990). Una perspectiva ecologista nos remite constantemente a la idea de que el desarrollo infantil resulta del interjuego de biología y sociedad, de las características infantiles que traen al mundo y del modo que el mundo las trata, de la naturaleza y la cultura. Pasamanick (1987) la denominó BIOLOGIA SOCIAL en contraste con la sociobiología, la cual enfatiza un origen genético para la conducta social. La biología social se concentra sobre el origen social del fenómeno biológico, tal como el impacto de la pobreza sobre la morbilidad infantil. Igualmente, las dos perspectivas no son mutuamente excluyentes, ya que los sociobiologistas buscan explicar a través del evolucionismo cómo el impacto social,

biológicamente arraigado, trae efectos en la supervivencia del organismo y luego esos modelos genéticos particulares serán pasados a través del movimiento generacional (Garbarino, 1990)

La incorporación del contexto se ha hecho manteniendo, contradictoriamente una perspectiva extracontextual. Se está abordando el contexto externo desde el interior del sujeto, dejándolo por tanto de hecho, fuera del sujeto. Y se está abordando el medio social desde el sujeto individual. Dicho de otro modo, la atención al medio se presta desde una acepción de los supuestos conceptuales básicos del sujeto individual como único sujeto psicológico, desde una fragmentación dualista que impide tomar como unidad de análisis la entidad psicológica constituida por lo externo-interno (Del Río y Alvarez, 1994)

Entre los psicólogos evolutivos es ya un tópico señalar que la visión dominante de la psicología evolutiva de la década de los años 60 y 70, arraigada principalmente en las tesis piagetianas, nos ha conducido a concebir el desarrollo como un “viaje solitario” (siguiendo la metáfora de Bruner, 1988 y recogida también en Miras, 1991), viaje motivado por razones internas, y para colmo, un viaje que acaba siempre en el mismo lugar (Martí, 1994).

Si bien es cierto que la teoría constructivista de Piaget nunca ha negado la aportación del entorno, pues su fundamento epistemológico es precisamente un relativismo interaccionista en el que el conocimiento y su desarrollo no se forjan ni en el sujeto ni en el entorno, sino en el proceso de interacción entre ambos, no deja de ser una visión con serias limitaciones a la hora de valorar el papel organizativo y estructurante que pueden tomar los contextos específicos (en sus dominios físico, humano y cultural) en el desarrollo humano. Para Piaget, el organismo y el entorno forman una unidad indisoluble. Pero este mecanismo para explicar el desarrollo como un proceso constructivo se describe como interno: la equilibración, presente en cualquier organismo vivo y que trasciende las particularidades de cualquier contexto.

Sin embargo psicólogos seguidores de la perspectiva piagetiana perciben que el medio humano y social es un elemento configurador de la actividad del sujeto, así como, que el elemento intersubjetivo es constituyente de la representación simbólica individual. Todo ello supone incluir en el marco piagetiano variables poco consideradas con anterioridad, como la experiencia previa, los conocimientos concretos, el tipo de situación en que la acción se produce y el tipo de relaciones interpersonales en que se ve incluida (Torres Lana, 1993).

Por contraposición se dice que lo esencial no es tanto que Piaget haya desestimado, en sus trabajos de epistemología genética, la aportación de las otras personas o de los sistemas e instituciones culturales al desarrollo centrándose exclusivamente en el entorno

físico, como el hecho de que subordinó la función de ambos (entorno físico y entorno social) a un mecanismo general (la equilibración) que explica la naturaleza y la dirección del desarrollo (Martí, 1994).

Al igual que Piaget consideraba a las personas como factores externos, aunque indispensables, al desarrollo y no se adentró en analizar cómo éstas crean entornos organizados y significativos que regulan las acciones de los niños, tampoco se interesó en analizar cómo la especificidad de diferentes dominios de conocimiento (espacio, lenguaje, número, etc.) introduce restricciones esenciales en la manera cómo el niño puede interactuar con ellos. De aquí que la visión del desarrollo, que ha dominado la psicología evolutiva y las teorías del aprendizaje durante las décadas pasadas, nos muestra un desarrollo que se construye como a expensas del contexto, un desarrollo que se impone por doquier de igual forma, un desarrollo movido por fuerzas internas (fuerzas internas que han sido construidas de forma dinámica a lo largo de la filogénesis) (Martí, 1994).

Ante la evidencia del desarrollo infantil como un proceso surge la idea de una secuencia continua, sin embargo, no se puede hablar de una secuencia literal, más bien se trata de estabilidad en las diferencias individuales (Korner, 1982). Por un lado es difícil establecer qué factores pueden ser continuos. Por otro, existen los efectos de la experiencia que modifican las conductas innatas.

Las respuestas innatas del niño y de la niña son descriptas como una forma individual de responder a las influencias del ambiente. Algunos autores reconocen este hecho con el nombre de “ESTILO COMPORTAMENTAL”, en tanto concepto que define la presencia de lo individual (Thomas, Chess y Birch, 1968), habiéndose comprobado que existe una cierta continuidad entre los comportamientos interactivos, la capacidad de control y orientación del recién nacido con normalidad biológica y las conductas del niño al final del primer año de vida que valoran la interacción con la familia y el medio (Olivé y Narbona García, 1994). Estas investigadoras, aplicando la Escala de Brazelton (Brazelton, 1984) y la modificada de Costas (Costas, 1986) en el momento del nacimiento y el cuestionario “Toddler Behavior Questionnaire” (Hagekull, 1985), a los doce meses, afirman que existe un estilo comportamental óptimo durante el primer año de vida consistente en: mediana excitabilidad y buena capacidad de interacción en etapa neonatal, capacidad imitativa y abundantes gestos de sonrisa-vocalización a la edad de los dos meses y comportamiento regular y dúctil al año.

El recién nacido es ya capaz de responder a la estimulación mostrando rasgos de individualidad que bien pudieran ser la base de la posterior estructura de su personalidad (Schaffer, 1986).

En estudios en que se emplean grupos con diferencias muy marcadas, incluyendo sujetos patológicos, existe una clara evidencia de la estabilidad de temperamento mantenida, y aumentada aún, conforme los lactantes tienen más edad (Hagekull, 1985). Pero esto, que solucionaría varios aspectos en cuanto a previsión de aprendizajes durante el desarrollo infantil, se queda sin respuestas cuando se incorpora al análisis la complejidad de las influencias ambientales sobre lo innato. Aparece una vez más la histórica polémica entre innatistas y ambientalistas.

Las líneas de “estilo comportamental” temprano señalado en lactantes normales pueden condicionar de forma importante, pero no determinar el comportamiento ulterior del sujeto. Debido al progresivo acúmulo de experiencias, las diferencias interindividuales se van haciendo cada vez más marcadas a lo largo de la infancia, adolescencia y juventud. No obstante, conocer el estilo comportamental innato de un lactante es útil para adaptar individualmente los modos de crianza y educación en época temprana y también los programas de intervención precoz en el caso de desarrollos retrasados o desviantes (Olivé y Narbona García, 1994). Las mismas autores señalan que no es lo mismo criar y educar a un niño que, desde la lactancia, es sosegado, atento, fácil de contactar y motivar socialmente que educar a otro (no necesariamente patológico) cuya conducta es irritable e irregular, con bajo nivel para el discomfort o con conductas de interacción más escasas.

Análisis de este tipo supusieron un cambio notable en los resultados en la medida que mostraron la influencia de diferentes contextos en la conducta de los niños pero fracasaron a la hora de mostrar cómo interactúa de forma dinámica el sujeto con el contexto. Se trataba el contexto como una variable independiente externa que repercute en la conducta del niño pero no daban cuenta del proceso dinámico, a lo largo del tiempo, de las interacciones niño-contexto (Martí, 1994).

Para abordar el desarrollo como un proceso de cambio resultante de la interdependencia entre el individuo y el contexto, parece pues necesario *romper con la clásica y tenaz dicotomía sujeto/contexto* y orientarse hacia una conceptualización en la que el *sujeto y contexto* no son dos entidades independientes que pueden incidir en el desarrollo, sino que *son partes indisolubles e integrantes del proceso de cambio*: las acciones del niño no tienen ningún significado aisladamente fuera de un contexto determinado (físico, social, cultural) que ofrece restricciones y que regula dichas acciones, pero a la vez es el niño quien reconstruye y construye constantemente este contexto en función de sus acciones y de sus metas (Martí, 1994).

La aceptación por parte de numerosos autores contemporáneos de la teoría histórico-cultural de Vygotsky como marco explicativo de referencia ha supuesto un cambio radical en la psicología evolutiva y ha permitido vislumbrar posibles respuestas

a las cuestiones planteadas en torno a la integración del contexto en el estudio del desarrollo. Uno de los elementos clave propuestos por Vygotsky, y recogido por la mayoría de autores que se basan en sus postulados, es precisamente, el *carácter intrínsecamente social y cultural de las actividades del niño*.

El Organismo es una reconstrucción interna adaptativa del medio: “el medio multiplicado por el medio” (Vygotsk, 1990). El medio es a su vez para el organismo, sobre todo el humano, una extensión funcional. Estas afirmaciones se inscriben en una línea de investigación que afectó todas las ciencias biológicas y humanas a principio de siglo y que tuvo un fuerte impacto en el pensamiento psicológico de los grandes teóricos europeos del desarrollo. El entorno, entonces, ha sido un concepto nuclear en el desarrollo de la ciencia y la psicología europea.

Vygotsky define el desarrollo en términos de aparición y transformación de las diversas formas de mediación y su noción de interacción y su relación con los procesos psicológicos superiores implica necesariamente los mecanismos semióticos. En 1933 llegó a decir que el tema central de la psicología es el tema de la mediación (Werstch, 1988).

Los problemas específicos que interesaron a Vygotsky se pueden centrar en tres temas que constituyen el núcleo de su estructura teórica (Werstch, 1988):

- 1) La creencia en el método genético o evolutivo.
- 2) La tesis de que los procesos psicológicos superiores tienen su origen en procesos sociales.
- 3) La tesis de que los procesos mentales pueden entenderse solamente la comprensión de los instrumentos y signos que actúan de mediadores.

Vygotsky y Luria, en tanto bien conocedores de la neurofisiología, situaron las influencias biológicas como substratos de los fenómenos biológicos. Substrato no determinante, no unidireccionalmente directivo. Dentro de este enfoque biosocial, la atención, la interpretación, la inferencia o los procesos de síntesis/análisis están mediados por la red de interacciones sociales, pero no son simple reflejo de ésta.

Estudiar el desarrollo consiste, entonces, en analizar el complejo proceso de interacciones entre el niño y su entorno *organizado y estructurado por significados culturales* (Valsenir y Benigni, 1986).

El juego por el que la *acción* deviene *representación* (la acción sincrética que define Vygostky y que Luria ha caracterizado en la etapa “simpráctica” del lenguaje) y, más

tarde una auténtica *representación autónoma* -aunque nunca totalmente- ya del gusto simbólico que habitualmente caracteriza a “lo men-tal” (Del Río, en prensa) son conceptos, que han resultado particularmente cruciales a la hora de reconceptualizar el contexto. Permiten articular el organismo y el medio, el escenario de la acción y el de la representación, ya sea individual o compartida, desde otra perspectiva. El concepto de contexto pudo, así, transitar desde una formulación inscrita en la tradición ecológica-ambiental a otra en la que es mucho más que simple escenario de la ejecución de los productos de la mente o de la recepción de informaciones. Pasa a ser parte esencial de la propia trama de la actividad psicológica y neurológica, ya sea individual o compartida (del Río y Alvarez, 1994)

Todo esta poderosa acumulación histórica de aproximaciones teóricas y renovaciones metodológicas para abordar el contexto y el desarrollo, ha ido erosionando, imperceptible pero sistemáticamente, el sujeto-centrismo de la investigación psicológica y se ha ido aceptando gradualmente al contexto en la investigación del sujeto y su desarrollo (Del Río y Alvarez, 1994)

Es indudable que la perspectiva sociocultural ofrece la posibilidad de superar la dicotomía sujeto-contexto. Al partir de una unidad de análisis, *la actividad socialmente mediada*, que integra los aspectos individuales de la conducta con los aspectos socioculturales del entorno, abre interesantes y novedosas perspectivas en el estudio contextualizado del desarrollo.

La proliferación durante los últimos años de perspectivas sobre el desarrollo humano sensibles al contexto, junto al énfasis creciente en el punto de vista cultural-histórica de la psicología humana, han potenciado los esfuerzos para estudiar el desarrollo en sus contextos naturales o vida real.

Pero en la medida que el discurso psicológico teórico permanezca en su forma tradicional, emulando la metodología de la física clásica, el lugar donde se realiza la investigación, sea éste el laboratorio o la vida real, sigue siendo poco concluyente en lo que se refiere al conocimiento general.

Los contextos naturales solo son “naturales” desde el punto de vista de permitir que la persona en desarrollo utilice la plena variedad de recursos culturales dentro de su propia evolución. Estos contextos dan una visión de la notable redundancia que existe en este desarrollo. Esta redundancia disminuye artificialmente cuando el investigador sugiere que otra persona asuma el rol de “sujeto” en un estudio. Estas delimitaciones están codificadas en la textura de los escenarios de actividad y en sus significados colectivo-culturales (Valsiner, 1994). De ahí que el flujo de la vida de cada día (desde el punto de vista de las experiencias de la persona en desarrollo) es una *modulación constante de límites dentro de la textura de la acción permitida por el entorno y las*

posibilidades de construcción de significados. Por tanto, todos los “contextos naturales” “están limitados culturalmente, tanto si se dan en la vida real como si se dan en el laboratorio. Sin embargo, las prácticas de investigación empírica han llevado a las ciencias sociales a prácticas de cuantificación injustificadas (Hornstein, 1988) y a creencias en la pureza científica de métodos experimentales o estandarizados. Sin embargo, los fenómenos del desarrollo humano son cualitativos (estructurados), dinámicos (transformacionales) e irreversibles en el tiempo (Valsiner, 1994).

Es indudable que los esfuerzos empíricos realizados en contextos distintos enriquecen la base de conocimientos específicos sobre los fenómenos que se producen dentro de contextos específicos y sobre las comparaciones usuales entre los contextos, pero la tarea de dar sentido a este conocimiento sigue teniendo una tendencia teórica, no empírica.

De ahí que gran parte de la guía social-ideológica de la ciencia de desarrollo humano haya sido mal aplicada, dando como resultado un estado de conocimientos con el que sólo estamos empezando a comprender toda la complejidad del desarrollo humano.

El problema general de la psicología -la falta de unos marcos de referencia teóricos elaborados que se correspondan con los fenómenos estudiados- sigue sin resolverse, tanto si los esfuerzos de investigación se realizan en contextos “naturales” como si se llevan a cabo en contextos “no naturales” (Kinderman y Valsiner, 1989; Winegary Valsiner, 1992). Abundan, eso sí, aproximaciones descriptivas y correlacionales sólo parcial o formalmente renovadoras en cuanto a la perspectiva del desarrollo contextualizado.

Resulta innegable que la gran virtud de los *enfoques ecológicos* estriba en haber planteado la necesidad de volver los ojos -las herramientas metodológicas- al funcionamiento psicológico del sujeto fuera del laboratorio, a las grandes preguntas que los métodos puramente experimentales habían arrojado por el sumidero (Del Río y Alvarez, 1994)

Para una síntesis del proceso epistemológico analizado previamente, la síntesis recreada por Del Río y Alvarez (1994) permite focalizar el proceso de incorporación del concepto de “contexto” al constructo “desarrollo”:

- * Tras una larga etapa inicial centrada en el niño y de los modelos puramente descriptivos del contexto, aparecen los modelos en que el origen o la extracción social del niño (con una fuerte influencia del pensamiento marxista y el darwinista para entender ese “medio” social) definen su contexto.

Galton, Terman o Thorndike son autores característicos.

- * Aparecen después los grandes paradigmas del desarrollo que dejan también su impronta en la conceptualización del contexto: Freud, nada contextualista influye sin aislado, de modo que el medio tenderá siempre a conceptualizarse como variable o

embargo en los psicólogos de los afectos que explicarán desde el psicoanálisis las relaciones materno y paterno filiales y la institucionalización, para extenderse luego, de la mano del marxismo, al medio cultural. Piaget desde un enfoque biológico y constructivo, basado en la acción e iniciativa del niño, da entrada al contexto como medio de las operaciones constructivas y como fuente del conflicto cognitivo y su influencia será poderosa sobre los psicólogos del conocimiento.

- * El hecho que estas dos grandes orientaciones ejercieran mayor influencia hace que el resultado global actual, pese a la existencia de otros creadores de paradigma en que el contexto jugaba un mayor papel, sea deficitario. Efectivamente, sus metáforas físicas y biológicas le llevan a definir una psicología fuertemente centrada en el medio biológico, físico o social: la psicología de campo, el juego de las valencias y el espacio vital o su función básica, es decir la conducta, como la psicología ecológica y la psicología ambiental.
- * Una de las líneas con mayor influencia en Norteamérica es la escuela de Chicago, con Margaret Mead a la cabeza. Si conceptualmente la propuesta de Mead ha mantenido a lo largo de los años todo su atractivo en al psicología social y la del desarrollo, su implementación como paradigma activo en la investigación parece que deberá esperar a que las formulaciones socio-genéticas reciban el impulso y la masa crítica de la corriente socio-cultural en su conjunto.
- * La influencia del conductismo, en el que el medio influye de manera masiva y poderosa sobre el organismo, pero en que a la vez se difumina la definición funcional y sistémica tanto del organismo como del medio, será muy grande y en ella el contexto se definirá en el marco de los estudios sobre la “socialización” y el “aprendizaje social”. Una influencia masiva reconocida pero definida desde el organismo conjunto de variables que afectan a un determinado sujeto.
- * Quizá las formulaciones donde más claramente se integran desarrollo y contexto, y donde se recupera el modelo fuerte de la biología de las relaciones Organismo-Medio, se deba a las perspectivas de Wallon por una parte, conceptualizando el espacio y la mediación social, y de Vygostky y su escuela por la otra. Pese a esta potencia conceptual son, curiosamente, las que menos han influido en la actual psicología ecológica y ambiental, aunque sin duda la perspectiva socio-histórica-cultural, que mantuvo una actividad controlada y políticamente vigilada pero constante en

la URSS, deja en los últimos años sentir su influencia en la psicología del desarrollo en occidente. Las investigaciones de Scribner, Cole, Rogoff, Wertsch, Valsiner y otros en Estados Unidos y de muchos otros en otros países parece que van camino de convertir la oferta conceptual de este cambio paradigmático en una propuesta empírica.

3. DESARROLLO DEL SUJETO CONTEXTUADO Y APRENDIZAJE

Desde la perspectiva socio-cultural, aprendizaje y desarrollo no entran en contacto por primera vez a través de los aprendizajes formales, sino que están ligados entre sí desde los primeros días de vida del niño y la niña. Es obvio señalar que el aprendizaje debe ser congruente con el nivel de desarrollo del niño y la niña (Vygotsky, 1986). Pero, las preguntas son: ¿Dónde se produce el aprendizaje?, ¿Y dónde queda organizado o construido el aprendizaje que es desarrollo (reestructurante) cuando se ha producido?

La explicación tradicional remite a la mente bajo la piel, al interior del cráneo donde, bien mediante la transformación de la construcción neurológica, bien mediante el constructivismo mental, articulados entre sí mediante diversas fórmulas aún en animado debate, se asume que el proceso constructivo de re-estructuración propio del aprendizaje que produce desarrollo, en la medida en que recoja algo del contexto lo haría mediante una fórmula, en todos los modelos (incluido el sociocultural) un tanto imprecisa que se ha llamado tradicionalmente “interiorización” (Del Río y Alvarez, 1994).

La interiorización supondría así un proceso casi del valor hipostático, por el que las acciones y operaciones se mentalizan o se “cerebran”, pero su status está siendo, en los últimos tiempos, duramente criticado como un término que nos proporciona más el consuelo de una vistosa apariencia de explicación que la auténtica explicación (Wertsch, 1993)

Vygotsky (1986) afirma que hay una relación entre determinado nivel de desarrollo y la capacidad potencial de aprendizaje. Subrayó que:

- * No tiene sentido hablar de aprendizaje independientemente de una particular etapa del desarrollo ontogenético alcanzado.
- * El aprendizaje ha de considerarse como un factor de desarrollo.

El autor resolvió la relación desarrollo-aprendizaje bajo la óptica de la teoría del “AREAPOTENCIAL DE DESARROLLO”: el desarrollo sigue el proceso de aprendizaje, el que a su vez crea el área de desarrollo potencial.

Evidentemente el aprendizaje tiene mayor protagonismo que el adjudicado por otras perspectivas teóricas, acorde al papel adjudicado al contexto.

Cuando se intenta definir la efectiva relación entre proceso de desarrollo y capacidad potencial de aprendizaje, no podemos limitarnos a un solo nivel de desarrollo. El estado de desarrollo mental sólo puede ser determinado refiriéndose por lo menos a dos niveles: el nivel de desarrollo *EFFECTIVO* y el área de desarrollo *POTENCIAL* (Vygotsky, 1986), ya que si no, no se conseguirá encontrar la **relación entre desarrollo y capacidad potencial de aprendizaje**.

Esto se explica dentro del siguiente proceso:

- * NIVEL DE DESARROLLO EFECTIVO DEL NIÑO. Se refiere con ello a las funciones psicointelectivas del niño conseguidas como resultado de un específico proceso de desarrollo, ya realizado.
- * AREA DE DESARROLLO POTENCIAL. Este área de desarrollo permite determinar los futuros pasos del niño y la dinámica de su desarrollo y examinar no sólo lo que ha producido el desarrollo, sino lo que producirá en el proceso de maduración.
- * El APRENDIZAJE orienta y estimula procesos internos de desarrollo.

Esta hipótesis presupone necesariamente que el proceso de desarrollo no coincide con el de aprendizaje, que es el que crea el área de desarrollo potencial. Aprendizaje y desarrollo del niño, aunque directamente entrelazados, nunca se producen de modo simétrico y paralelo.

En su acercamiento a este problema, la perspectiva sociocultural ha realizado dos caminos con tradictorios, ambos desde el trabajo seminal de Vygotsky (Del Río y Alvarez, 1994).

Por una parte, parece aceptar implícitamente la existencia de una mente individual autosuficiente, aquella que sería el “producto final” de la interiorización, diferenciándola de la mente “a la cognitiva”, en la explicación del proceso de desarrollo. Mientras que la mente

cognitiva se explicaría de “dentro-fuera” (desde el sujeto al medio), la mente socio-cultural sería el resultado de un camino de “fuera-adentro”.

Pero por otra parte, y paralelamente, las exigencias de un medio social e instrumental en el que tiene lugar el proceso de préstamo y “andamiaje” cultural, y con él, el desarrollo psicológico, hacen pensar que ese proceso de desarrollo no podría culminar simplemente con una interiorización total, sino que la vida mental continuaría teniendo mucho de externo en todas las etapas vitales.

El hecho de que entre el desarrollo real (definido por la Zona de Desarrollo actual) y el potencial o próximo (definido por la Zona de Desarrollo Próximo) nos encontremos con auténtico desarrollo estructurante, pero que aún no es “interno-mental”, plantea un problema crucial.

Un problema que la psicología cognitiva ha negado en general en su primera etapa, cuando ha estado prisionera de una metáfora computacional primitiva, pero que parece cada vez más interesada en desarrollar una vez que el procesamiento en paralelo se ha hecho realidad tecnológica y se ha constituido en la nueva metáfora. Bruner (1991) afirma “la revolución cognitiva se vio desviada de su impulso originario por la metáfora del ordenador, y he defendido la idea de que es necesario renovar y reanimar la revolución original, revolución inspirada por la convicción de que el concepto fundamental de la psicología humana es el de *significado*, y por consecuencia, el de los *procesos y transacciones* que se dan en la construcción de los significados”. Esta convicción se fundamenta en dos argumentos relacionados entre sí :

- 1) Para comprender al hombre, es preciso comprender cómo sus experiencias y sus actos están modelados por sus estados intencionales
- 2) La forma de esos estados intencionales sólo puede plasmarse mediante la participación en los sistemas simbólicos de la cultura.

La cultura es constitutiva de la mente. En virtud de su actualización en la cultura, el significado adopta una forma que es pública y comunitaria en lugar de privada y autista. Sólo podemos comprender los principios que rigen la interpretación y elaboración de los significados, en la medida en que seamos capaces de especificar la estructura y coherencia de los contextos más amplios en que se crean y transmiten significados específicos (Bruner, 1991)

Se homologan así las propuestas sociocultural y cognitiva, al menos en el hecho de considerar las tareas psicológicas superiores como procesos compartidos (Del Río y Alvarez, 1994).

La necesidad de contar con una interconexión externa e interna a la vez, individual y social, en que se produzca la distribución de las funciones psicológicas o del procesamiento, abre así el camino a un cambio conceptual muy profundo, tanto para la idea de contexto como para la de desarrollo. Un cambio en el que ambos, contexto y desarrollo, se territorializan (Del Río y Alvarez, 1994).

Es así que estos autores delimitan ciertos conceptos que, partiendo y reformulando los aportes de Vygostky, permiten dotar al desarrollo y al contexto de base material, espacial y social: ***ZONA DE DESARROLLO PROXIMO Y SU ZONA SINCRETICA DE REPRESENTACION; CEREBRO EXTERNO; BANCOS Y GRUPOS DE CONCIENCIA; SISTEMA DE ACTIVIDAD.***

En palabras de Vygotsky (1984): “El camino de la cosa al niño y de éste a aquélla, pasa a través de otras personas. El camino a través de otra persona es la vía central de desarrollo de la inteligencia práctica. Las reacciones a los objetos y a las personas constituyen en el comportamiento del niño una unidad elemental no diferenciada de la que posteriormente surgen los actos orientados hacia el mundo exterior como las formas sociales del comportamiento”

El desarrollo psíquico de las personas se realiza en forma de apropiación de los modelos sociales, apropiación que transcurre durante los primeros procesos de enseñanza, y el correspondiente carácter de desarrollo psíquico del niño permite poner de manifiesto las condiciones indispensables para introducir el experimento formativo como método peculiar destinado a estudiar la esencia de estas relaciones que Vigotsky llamó “método genético casual” que permite investigar el surgimiento de las neuroestructuras psíquicas mediante su formación orientada.

Los procesos cognitivos superiores son, en gran medida, el resultado del trabajo de las fuerzas sociales. Sin embargo, no surgen de la nada, sino que necesitan un sustrato individual en el que asentarse. Este sustrato se encuentra en el conjunto de funciones mentales inferiores de origen psicobiológico. Las funciones mentales superiores no son algo superpuesto a las primeras, sino el resultado de su transformación bajo la persistente influencia de factores extraindividuales o interpsicológicos (Wertsch, 1989).

Este carácter socio-cultural implica no sólo que el desarrollo del niño deba de ser explicado teniendo en cuenta la interacción con las otras personas, sino que debe ser también explicado teniendo en cuenta que el desarrollo de cualquier proceso psicológico se relaciona con instrumentos culturales (como el lenguaje, las matemáticas o los ordenadores) que mediatizan la actividad de los niños (Martí, 1994).

El funcionamiento mental del niño se desarrolla a través de la experiencia con instrumentos culturales en situaciones conjuntas de resolución de problemas, con personas más capaces trabajando en la zona de desarrollo próximo (Rogoff, 1993).

En este sentido, el contenido socio-cultural, tanto el rol jugado por las otras personas como la utilización de instrumentos culturales, organiza y regula el desarrollo individual de cada niño a través de una completa trama de interpretaciones y significados (Martí, 1994).

Pero así como Piaget, a pesar de partir de un postulado interaccionista entre sujeto y entorno, nos conduce en última instancia a una visión del desarrollo centrada en un sujeto descontextualizado, Vygotsky, a pesar de postular en principio una total reciprocidad entre la persona que se desarrolla y el entorno sociocultural, así como, de atribuir a los niños un papel activo en su desarrollo, nos conduce muchas veces a una visión en la que las únicas fuerzas vivas del desarrollo son de naturaleza externa, los mecanismos interpsicológicos (Rogoff, 1993).

Los estudios que adoptan el marco teórico histórico-cultural se olvidan pues con mucha frecuencia del punto de vista del niño en desarrollo: el sentido que atribuye al contexto, las metas que persigue, la transformación que hace del contexto a través de sus acciones, las restricciones de su funcionamiento mental ante una tarea determinada, los mecanismos intrapsicológicos le permiten conseguir nuevas metas, etc.. Se pone pues entre paréntesis toda la actividad constructiva del niño, que constantemente da sentido al contexto que le rodea siguiendo metas precisas y que transforma este contexto a medida que se desarrolla (Martí, 1994).

El proceso de interacción entre la persona que se desarrolla y el contexto es constructivo en el *dominio de las acciones* (acciones orientadas a metas que modifican el contexto) y en el *dominio semiótico* (construcción de un sentido personal a medida que el niño interactúa con el entorno). El complejo flujo de la vida cotidiana captado en los estudios en contextos naturales actúa como una constante modulación de las posibilidades de la acción y de construcción de significados que tiene la persona en desarrollo (Valsiner, 1994). Obviar este carácter constructivo (o mejor dicho, co-constructivo) del desarrollo significa caer en la posición opuesta a la que tanto se critica: ciertamente el desarrollo ya no sería un viaje individual, pero podría convertirse en un viaje en grupo organizado, sin sorpresas ni sobresaltos, en el que la iniciativa del viajero, cuando existe, se reduce a seguir a trompicones las órdenes del guía (Martí, 1994).

Otros autores, por contrapartida, ven que la escuela dialéctica vygotskiana supone la transformación por el sujeto dentro del proceso de socialización yo-otros al incorporar lo social al mundo intrapsíquico. A los niños no le prestan el significado, sino que lo construyen a través de los demás significados, de esa mediación semiótica construida en torno a ella desde

su nacimiento. La conciencia de la experiencia individual es una síntesis del sujeto, no una donación del adulto. Es elaboración, generalización, y también, idealización de esta experiencia (Torres Lana, 1993).

Dado que este carácter constructivo del desarrollo se refleja en la epistemología de la representación y construcción del mundo por parte de los niños y las niñas, cada perspectiva teórica aporta su mirada al respecto. Rodrigo (1992) sintetiza distintas categorías de análisis desde la respuesta piagetiana, la vigotskiana y la cognición social.

	PIAGET	COGNICIÓN SOCIAL	VIGOTSKI
ESCENARIO	Manipulativo	Manipulativo y Social	Sociocultural-educativo
NIÑO/A GENERA	Esquemas-meta	Esquemas medios-meta, conciencia del otro e intención comunicativa	Estímulos-medio y actos instrumentales aplicados al objeto
ADULTOS	Esquemas-medios	Agentes activos responsivos con intención comunicativa	Aportar significado cultural de la situación e intención educativa
OBJETO	No social	No social	Social
UNIDADES REPRESENTACIONALES	Objetos y personas	Personas y objetos	Personas realizando actividades
TIPOS DE REPRESENTACIÓN	Estática y simple	Estática y simple	Estática y compleja

Cada perspectiva enfatiza algunos aspectos y obvia otros, resultando que surgen puntos que quedan oscuros o insuficientemente explicados (Rodrigo, 1993). Por ejemplo en ninguna de las tres perspectivas queda claro cómo es que el niño sigue una gramática de la acción que coincide plenamente con las expectativas del adulto hacia su comportamiento con el objeto, o bien, porqué despliega todas sus capacidades comunicativas con un adulto y no con otro. Por otra parte, si los adultos son los maestros que enseñan al niño a comportarse de modo significativo ante el objeto, cómo es que el niño lleva siempre iniciativa en sus acciones. Tampoco queda claro cómo desde un mero acto instrumental y a partir de las competencias prestadas del adulto, el niño elabora todo un plan significativo de acciones que incluye al objeto y a las personas.

En períodos de gran optimismo se había pensado que bastaba con examinar las teorías, ver cual se adapta mejor a los hechos observables y elegirla. Pero autores como Thomas Khun han echado un jarro de agua fría sobre esa solución tan simple e intuitiva poniendo de manifiesto que los paradigmas son inconmesurables y no se pueden comparar directamente (Delval, 1993). Por tanto, este autor considera la tarea comparativa desarrollada por Rodrigo como un hecho a destiempo ya que hoy se considera imposible mantener la distinción entre un lenguaje observacional y otro teórico.

Los presupuestos teóricos de cada modelo pueden ser difícilmente comprensibles si se olvidan las circunstancias concretas en las que surgió el modelo (Lacasa, 1993):

- * Concerniente a Piaget podemos decir que puso el acento en la actividad del niño sobre el medio físico; esa actividad prolonga la adaptación de los organismos a su medio y esa adaptación logra su meta final en la construcción de estructuras lógicas. O sea, la meta en los trabajos piagetianos es dar cuenta de cómo un organismo vivo puede llegar a construir estructuras lógico-matemáticas.
- * En la teoría vygotskyana el acento pasa por demostrar que las actividades están definidas socio-culturalmente. La meta es romper la radical distinción entre lo social y lo cognitivo.
- * De las teorías del conocimiento social podemos decir que hay una preocupación por la construcción de la representación de las personas y los objetos. Las personas están dotadas de intenciones y se comunican a través de ellas. La meta es resaltar la especificidad de lo social frente al mundo físico.

Uno de los problemas, todavía no resuelto, en que convergen las teorías revisadas, es la necesidad de delimitar los determinantes, estructurales o de procedimiento, innatos o adquiridos, que permiten la construcción de representaciones y además, fijar cuál es la relación que esos determinantes mantienen con el entorno en que se desenvuelve el sistema (Lacasa, 1993).

Paralelamente, Rodrigo (1993) presenta su propio punto de vista entorno a una versión evolutiva de la noción de *modelos mentales*, que es el resultado de aplicar programas biogenéticos a las situaciones concretas: la configuración de las situaciones, plagada de ingredientes sociales es percibida de un modo determinado gracias a la matriz de primitivos *sociales* (persona, acción, intención, meta, propiedad) y *físicos* (objeto, relaciones

espaciales, sucesos, relaciones temporales, causalidad) configurada a partir de sus *programas biogenéticos*.

Las categorías de análisis de lo real que utilizaría cada niño o niña no son las personas o los objetos por separado, sino enmarcados en representaciones de sucesos, donde van definiendo intenciones, medios y metas.

Las personas y los objetos pueden cumplir misiones muy distintas en función de la secuencia de acciones en que se incluyan. La propuesta de Rodrigo se apoya en la cognición social. La emoción como vínculo posibilitador, la evolución de la experiencia empática con otros, el reconocimiento de indicios gestuales, el papel de la intencionalidad del otro, la atribución sobre dicha intencionalidad, y en definitiva, el papel temprano del contexto interpersonal de comunicación, junto con la aceptación de un bagaje inicial de naturaleza prosocial, forman parte de la psicología de la cognición (Torres Lana, 1993)

En síntesis, distintos puntos de vista se corresponden con diferentes modos de encontrar un orden en la realidad que se observa. Ese orden se busca con un fin particular y es uno entre muchos posibles, no es nunca "El" orden con mayúscula. La misma realidad posee muchas facetas desde las que puede ser vista. Además esas facetas tienen sentido desde las metas del observador y no existe una a la que podamos considerar privilegiada (Wittgenstein, 1951).

Este tema está en la preocupación de la psicología del desarrollo de la década de los noventa (Carey y Gelman, 1991).

Otros problemas continúan pendientes en nuestros días y son expresados por investigadores procedentes de muy diversas líneas teóricas: cuál es el significado que tiene para el niño, o para el científico que estudia la construcción de las representaciones infantiles, el mundo a partir del cual éstas se construyen; la necesidad de establecer unidades representacionales multidimensionales (Lacasa, 1993)

4. PAPEL DEL ADULTO EN LA RELACION DESARROLLO - APRENDIZAJE

Para abordar este aspecto, se decide contestar desde las perspectivas que se consideran más encuadradas en la base epistemológica sustentada por el investigador:

1. TEORIA DEL DESARROLLO EFECTIVO Y EL POTENCIAL. UNA PERSPECTIVA SOCIO-HISTORICA (VYGOTSKY)

A partir de lo analizado previamente de esta perspectiva, se focaliza el papel del adulto en la relación desarrollo-aprendizaje.

Todas las funciones psicointelectivas superiores aparecen dos veces en el curso del desarrollo del niño: la primera vez en las actividades colectivas, en las actividades sociales, o sea como funciones INTERPSIQUICAS. La segunda, en las actividades individuales, como propiedades internas del pensamiento del niño, o sea como funciones INTRAPSIQUICAS. Existe una dependencia recíproca, sumamente compleja y dinámica, entre el proceso de desarrollo y el de aprendizaje (Vygotsky, 1986)

La diferencia entre el nivel de las tareas realizables con ayuda de los adultos y el nivel de las tareas que pueden desarrollarse con una actividad independiente, define el área de desarrollo potencial del niño. Es en este área donde queda en evidencia la importancia de la presencia de los adultos en el desarrollo general de los niños y las niñas.

Cuando se establece la edad mental del niño, por ejemplo, con ayuda de tests, se hace referencia al primer nivel, al efectivo. Pero es de considerar que, ante la misma edad mental entre dos niños, surgen diferencias sustanciales cuando se los somete a otras pruebas, fundamentalmente si está presente la ayuda del adulto quien, mediante un proceso interactivo los lleva a situaciones que pueden superar más allá de sus nivel de desarrollo efectivo. Sale a la luz el área de desarrollo potencial de cada uno.

Una intervención pedagógica orientada hacia una etapa de desarrollo ya realizado es ineficaz desde el punto de vista del desarrollo general del niño. No es capaz de dirigir el proceso de desarrollo, sino que le va a la zaga.

La teoría de área del desarrollo potencial origina una fórmula que contradice exactamente la orientación tradicional: LA UNICA BUENA ENSEÑANZA ES LA QUE SE ADELANTA AL DESARROLLO.

2. PROPUESTAS TEORICAS A PARTIR DE LA TEORIA DE VYGOTSKY:

2.1. TEORIA DE LA MODIFICABILIDAD ESTRUCTURAL COGNITIVA (FEUERSTEIN)

Desde los años ochenta, e incluso antes, se han planteado diversas alternativas o modelos para evaluar la inteligencia de modo diferente a como se viene haciendo desde la psicometría. Uno de estos modelos es el llamado “Evaluación Dinámica del Potencial de Aprendizaje” (Learning Potential Assesment Device, LPAD) (Feuerstein, 1979). Se trata de un conjunto de estrategias de análisis de la inteligencia, cuya finalidad consiste en provocar una serie de interacciones entre el examinador y el examinado para valorar el potencial oculto del sujeto o su capacidad para beneficiarse del aprendizaje.

En concordancia con lo asegurado por Vygotsky, por tanto, se considera importante conocer el potencial real (capacidad para aprender sin ayuda de nadie) y el potencial oculto (capacidad para aprender con una adecuada mediación de otro adulto).

El ser humano se caracteriza por un alto nivel de flexibilidad (Feuerstein, 1993). No solamente puede ser modificado en su desarrollo, sino que, además, no tiene por qué seguir el curso predictivo de su desarrollo y, por tanto, éste no está determinado por su particular sentido ecológico. El ser humano puede modificarse a sí mismo si lo desea y esta cambio, aunque sea dramático, puede lograrse a unos niveles impredecibles. El resultado de este cambio puede llegar mucho más allá de los niveles de funcionamiento pronosticados para él según su desarrollo. Esto significa que el individuo tiene un potencial oculto para aprender.

Esta conceptualización tiene puntos en común con la de Vygotsky por el valor otorgado al potencial para aprender, llegando a ampliar aún más las posibilidades del aprendizaje al decir que ese potencial crea, a su vez, nuevo potencial para aprender. La TEORIA DE LA MODIFICABILIDAD ESTRUCTURAL COGNITIVA se fundamenta en el supuesto de

que el organismo tiene la capacidad para modificar su funcionamiento cognitivo y motivacional y adaptarse a los cambios que le exigen las circunstancias de la vida.

Los presupuestos básicos de la teoría son dos:

- * El organismo humano es un SISTEMA abierto y controlable a los cambios cognitivos.
- * La modificabilidad se explica a través de los procesos de la experiencia del aprendizaje MEDIADO

Para alcanzar esta modificabilidad el ser humano tiene básicamente dos modalidades de interaccionar con el medio y que afectan a su desarrollo:

- * Una modalidad es la exposición que el organismo (O) tiene a una serie de estímulos (S) y en función de éstos da una respuesta (R), estableciendo el esquema de Estímulo-Respuesta
- * Otra modalidad es la propia experiencia, su propio aprendizaje y todo lo que le afecta significativamente.

A la segunda modalidad es a la que Feuerstein llamó APRENDIZAJE MEDIADO (EAM). Esto significa que existen muchos factores importantes en el medio que actúan de mediadores (H) y producen un aprendizaje cualitativo y significativo.

Mediadores importantes para la educación son los padres, profesores, terapeutas, y en general, cualquier persona que tenga la INTENCION de transmitir experiencias de aprendizaje intencionadamente.

La EAM es un factor que determina el desarrollo psíquico diferencial del individuo. Esto significa que el desarrollo no es sólo el resultado del proceso propio de la maduración del organismo y de la interacción autónoma e independiente, sino más bien del resultado combinado de la exposición directa al mundo y de la experiencia de aprendizaje mediada.

Los efectos de la EAM se pueden conceptualizar mediante una variedad de estrategias que permiten la formación de hábitos y que explican el funcionamiento cognitivo. Las funciones cognitivas o prerrequisitos de la inteligencia se van reflejando o materializando en un conjunto de habilidades que el sujeto utiliza para resolver los problemas de su medio.

La evaluación DINAMICA de las funciones cognitivas mediante la LPAD se enfoca a valorar el proceso que el sujeto manifiesta mientras resuelve una tarea. Es el proceso el que nos permite saber cuál es la estructura mental del alumno y cómo la usa.

Las causas que pueden provocar dificultades en el funcionamiento cognitivo pueden ser de origen internas o externas al sujeto:

- * Privación cultural o mala orientación de las funciones cognitivas.
- * Incapacidad del sujeto para beneficiarse del aprendizaje (lesiones orgánicas, factores hereditarios, perturbaciones emocionales, etc). En estos casos existe la posibilidad de la modificabilidad mediante la EAM adecuada a las posibilidades del sujeto.

Evidentemente, el APRENDIZAJE MEDIADO depende en buena medida de la intención e interacción del MEDIADOR.

La historia de la modificabilidad humana, que se inicia con el nacimiento de la humanidad, ha consistido siempre en transmitir el sistema de valores, las experiencias y todo el saber acumulado de generación en generación (Feuerstein, 1991).

2.2.- PROPUESTA DE MODELOS MENTALES PSICOSOCIALES **(Rodrigo, 1993)**

El sistema cognitivo cuenta con un mismo tipo de algoritmo (modelaje mental) que tiene dos importantes misiones: *integrar* la información en paquetes más complejos y *reducir* la información contenida en una situación, utilizando procesos de ensalce y oscurecimiento alternativo de las entidades representadas. Este algoritmo sería muy versátil, ya que permitiría representar una gran variedad de situaciones en función del especial cómputo de primitivos físicos y sociales que se realiza en cada ocasión.

No se puede justificar que el diseño biológico sea tan espléndido y poco económico como para contar con módulos dotados de algoritmos especializados para cada dominio físico y social.

La postulación de un único algoritmo explicativo para el dominio social y físico parece económica y ecológica. No se entiende cómo un cerebro evolucionado en miles de años de

adaptación comunitaria al mundo natural podría escindirse en procesamiento separados de lo social y de lo físico, sobre todo cuando hay tan poco físico que no esté de una u otra forma socializado (Torres Lana, 1993).

Los primitivos biogenéticos (Miller y Jhonson-Laird, 1976; Jhonson-Laird, 1983) permiten elaborar un *modelo mental psico-social* de la situación, o sea una matriz de primitivos que representarían el objeto, las personas (incluido el mismo niño) y los vínculos entre ellos (propiedad, causa, intención, meta). El modelo no es estático, sino que las entidades y sus vínculos se van modificando en función de los cambios de la situación. Estos cambios están en cierta medida bajo control del modelo mental del niño, quien guiado por sus *intenciones y metas*, desencadena acciones orientadas a modificar la situación en el entorno.

El valor conductual de los objetos de su entorno y sus expectativas, en relación al comportamiento de las personas se define, pues, en función de su representación de la situación, ya que no hay nada parecido a la percepción impersonal de objetos y de personas. En la representación de la situación se incluyen *intenciones, medios, metas*. El modelo mental evoluciona haciéndose pragmático (Rodrigo, 1993).

En este modelo, aunque se mantiene el valor psicosocial del objeto, se introduce una nueva conceptualización del mismo y de las personas que lo rodean, en términos de agentes que enseñan el valor propositivo de los objetos. Por tanto la representación del objetos y personas, además de especificarse conjuntamente, no es consecuencia de aplicación de programas de acción sobre el objeto o de interacción con las personas. Más bien ocurre todo lo contrario, los cursos de acción y de interacción se derivan de las intenciones y metas definidas en el modelo mental de la situación. Estos cursos de acción y de interacción se modifican momento a momento en función de la consecución de las metas y la elaboración de nuevos modelos mentales.

Es una representación dinámica y compleja. Dinámica, porque la construcción de representaciones depende del tipo de modelo mental que se genere y de las modificaciones que éste sufra a medida que se satisfacen los estados meta y se generan nuevos modelos. Las representaciones *no se derivan indefectiblemente de los programas de acción y de interacción, dirigidos a los objetos y a las personas*. La misma secuencia de acciones e interacciones, dependiendo de la secuencia intención-meta en que se enmarque, puede dar lugar a representaciones distintas del objeto y de las personas. Asimismo, las representaciones de objetos y personas se van modificando a medida que lo hacen los modelos mentales. La construcción de representaciones no es un mero proceso de todo o nada, sino un proceso incremental.

Y es una representación compleja porque integra el mundo físico y social en la misma representación: la representación de objetos y personas y de los vínculos persona-persona o persona-objeto se integran en modelos mentales. En éstos se define conjuntamente qué se hace con los objetos y cómo se interactúa con las personas en función de la consecución de una meta.

Lo que resulta más llamativo es la gran versatilidad de las representaciones, ya que en función del tipo de modelo mental puede construir representaciones bien diferentes de objetos y de personas dependiendo del cómputo concreto de primitivos físicos y sociales.

Los modelos mentales pueden ser *manipulativos* (aplicación de redes perceptivas y motrices al objeto), *pragmáticos* (aplicación o imitación de los adultos de redes funcionales y pragmáticas basadas en el uso práctico de los objetos), *psicosocial* (aplicación a las personas y a los objetos de redes de cooperación y de intercambio). Cada uno de ellos define un escenario cada vez más complejo que integra a objetos y personas en un programa de acciones, controlado por intenciones y metas. Cualquier modelaje mental de los tres nombrados es posible gracias a la programación biogenética de que está dotado el sistema cognitivo de cada niño. Esta programación con un mínimo de soporte de interacción social básica, le permite generar modelos mentales de las situaciones a partir de una matriz o retículo de primitivos físicos y sociales.

No se conoce aún en detalle en qué consiste este proceso de cómputo de los primitivos psicosociales ni en qué medida depende de las características externas de la situación. Pero está claro que una vez realizado el cómputo de primitivos y conformada su trama, los objetos y las personas se engarzan en argumentos que crean determinados estados de representación del mundo. Lo más probable es que siempre que la situación tenga algún ingrediente social, los niños modelen al nivel más alto de la jerarquía, o sea al psicosocial. Los principios del modelaje manipulativo no serían distintos al pragmático o del psicosocial, pero sí lo sería el “foco” atencional que recaería sobre entidades físicas, propositivas o psicosociales, respectivamente.

Si un niño o niña contara con su capacidad de modelaje, los modelos mentales que pudiera elaborar difícilmente coincidirían con los del adulto. La consecuencia de esto es que ellos no podrían beneficiarse de la ayuda suplementaria del adulto y perdería multitud de ocasiones de aprender cosas nuevas. Pero ocurre que los niños y las niñas son capaces de *negociar* con el adulto sus intenciones y metas para que éste les asista.

A la cooperación del adulto para con el niño o niña, señalada por Vygotsky, hay que agregar que los niños y niñas hacen verdaderos esfuerzos encaminados a hacer saber al adulto sus intenciones. Puede decirse que los niños y niñas participan activamente en los sucesos de aprendizaje en lugar de ser simplemente agentes de acciones instrumentales. Su capacidad de negociar mejora a medida que el niño o la niña son mayores, pero existe desde edades muy

tempranas. Los procesos afectivos y empáticos tienen un lugar crucial en el mantenimiento de la cooperación entre niños y niñas y adultos que posibilitan la negociación.

La conducta de pedir ayuda al adulto está cargada de múltiples significados en función de las intenciones y metas del niño o niña, no siendo conferidos intencionalmente por el adulto. El niño no recibe directamente los significados culturales de la situación a través del adulto. Por mucho que las prácticas y rutinas culturales “estén” en el escenario externo de la situación, son el niño o la niña quienes definen sus planes de acción con arreglo a su modelo mental. La clave está en los procesos de negociación que los niños y las niñas y los adultos llevan a cabo en relación a sus *intenciones y metas respectivas*.

El hecho de que los adultos tiendan a responder del mismo modo ante las mismas situaciones, dentro de un mismo margen de variabilidad, favorece el proceso negociador del niño y la niña. La negociación de intenciones y metas es el proceso clave que permite la entrada del niño en la cultura.

La interacción para negociar y cooperar genera y mantiene las instituciones sociales, los símbolos y las creencias a los cuales acceden los niños y las niñas.

La actividad de los adultos que rodean a los niños y niñas y a sus competencias semióticas tienen el mérito de estar en la génesis de las representaciones infantiles. Prácticamente todo el entorno del niño está diseñado psicológicamente o psicotécnicamente y el objeto familiar es así con frecuencia un depositario de significados (de valencias funcionales).

Actuar sobre esas potencialidades del objeto, convertido en pivote de la acción simbólica, le permite al niño y a la niña dirigir de alguna manera su acción, beneficiándose de programas psicológicos prestados.

El niño y la niña preverbal elabora sus representaciones de sucesos o guiones gracias a la existencia de pautas rutinizadas de acciones que se repiten con bastante frecuencia en el medio social. Estos guiones constituyen el medio representacional básico en el que se elaboran las categorías y los significados (Nelson, 1988)

Sin embargo, el niño no aplica categorías almacenadas, sino que realiza una construcción constructiva en cada caso que implica una integración de las entidades del mundo y una reducción de información ensalzando determinados aspectos y oscureciendo otros, fruto de la cual sólo categoriza lo que es relevante. Los modelos mentales son el primer soporte de los significados que nunca llegan a perder su determinación contextual.

Así lo demuestran los estudios sobre la influencia de los aspectos contextuales en la conformación de categorías. Por tanto, de esto se desprende que el niño no necesita al adulto para que le enseñe, sino para que le proporcione el soporte interactivo básico que precisa para construir sus representaciones sobre el mundo social. Sin embargo hay matices al respecto:

- * El niño no espera a que los adultos tracen en torno a él un ambiente educativo, sino que busca activamente y se procura su asistencia cuando lo necesita (Rogoff, 1989)
- * El niño es un aprendiz que aprende su oficio porque el maestro le brinda la oportunidad de practicar tareas seleccionadas.

La realidad es que los niños a edad temprana no son todo lo dóciles que se podría esperar de un aprendiz. Son los niños y las niñas las que deciden cuándo quieren hacer determinadas cuestiones y si el adulto no se adecua a su demanda, pueden retirarle su atención. La supuesta docilidad del aprendiz es una ilusión del adulto que se cree más protagonista del proceso de aprendizaje del niño de lo que en realidad es. Que se atreva el adulto a no hacer caso de la iniciativa del niño y comprobará cómo se enfada, protesta, llora y reclama su atención por todos los medios. Como recompensa a este arduo esfuerzo de negociación con el adulto, las experiencias infantiles de descubrimiento del mundo deben ser las experiencias epistemológicas más intensas que se experimentan jamás, de ahí la sonrisa y satisfacción del niño cuando consigue hacerse entender.

Desde esta propuesta, la división que Vygotsky establece entre educación y naturaleza o entre las funciones inferiores y las superiores es artificial (Kaye, 1986; Wertsch, 1988; Riviere, 1985). El desarrollo temprano del niño es fruto de dos tipos de invarianzas, las cognitivas y las del medio social. Las primeras dotan al bebé de un conjunto de predisposiciones para tratar con el mundo social y éste le va a proporcionar, de forma invariable, un soporte interactivo, cargado de rutinas y actividades altamente estructuradas. Ambos tipos de invarianzas son fruto de la **coevolución**. El ajuste entre ambas es tan perfecto que según cómo se mire el medio sociocultural es una segregación biogenética o las capacidades cognitivas parecen ser un molde de las situaciones sociales

Del mismo modo que los psicólogos cognitivos explican qué mecanismos de cómputo permiten al hombre crear mundos visuales tridimensionales, comprender oraciones gramaticales y jugar al ajedrez o resolver silogismos lineales, también deberían “enfrentarnos a la tarea de explicar los mecanismos de cómputo que permiten configurar un mundo social basado en los supuestos de intencionalidad recursiva e identidad esencial entre la estructura de las mentes y en la atribución de estados mentales a los congéneres” (Riviere, 1991).

3. *TEORIA DE LA ECOLOGIA DEL DESARROLLO (BRONFENBRENNER):*

Bronfenbrenner (1987) puntualiza a lo largo de cincuenta hipótesis, procesos relativos al estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser activo en desarrollo y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona (micro-sistema), poniendo énfasis en cómo este proceso se ve afectado, por un lado, por las relaciones que se establecen entre estos entornos (meso-sistema), y por otro, por los contextos más amplios en los que están incluidos estos entornos (Exo-sistema y Macro-sistema).

De este modo, el desarrollo de la persona depende de la variedad sustantiva y la complejidad estructural de las actividades molares que realizan los demás, quienes forman parte del campo psicológico de la persona. Esto puede ocurrir ya sea haciéndola participar en una acción conjunta, o atrayendo su atención. Considera la actividad molar como una conducta progresiva que posee un momento propio y está im pregnada de significado o de intención para los que participan en el entorno. Entre ellos se establece una relación, en la que cada uno desempeña un rol, o sea, un conjunto de actividades y relaciones que se esperan de una persona que ocupa una posición determinada en la sociedad, y las que se esperan de los demás, en relación con aquélla. Se produce una transacción ecológica cuando la posición de una persona en el ambiente ecológico se modifica como consecuencia de un cambio de rol, de entorno, o de ambos a la vez.

Las oportunidades para el desarrollo significan relaciones familiares y de otros tipos, en las cuales los niños encuentran material, emocional y socialmente compatible con sus necesidades y capacidades. Para cada niño, el mejor ajuste puede ser logrado a través de su experiencia, dentro de algunas guías de necesidades humanas básicas muy extensas, para luego entonces, reencausar de acuerdo a como el desarrollo procede y las situaciones cambian.

Los riesgos para el desarrollo pueden venir tanto de la directa amenaza, como de la ausencia de oportunidades normalmente esperables. La interacción entre las fuerzas sociales es la llave para un análisis de los riesgos en el desarrollo temprano.

CAPITULO 3

LA INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA

"Todo conocimiento, cualquiera que sea, supone un espíritu cognoscente, cuyas posibilidades y límites son los del cerebro humano, y cuyo soporte lógico, lingüístico, informacional procede de una cultura, por tanto de una sociedad hic et nunc.

La ciencia clásica había logrado neutralizar este problema: el "sabio" observador/conceptuador/experimentador, estaba siempre como un fotógrafo fuera de campo. Se habían suprimido los límites del espíritu, puesto que el espíritu se había suprimido. Las observaciones eran pues el reflejo de las cosas reales, y toda subjetividad (identificada con error) podía ser eliminada por la concordancia de las observaciones y la verificación de las experiencias." (Morin, 1993)

1. LA PSICOPEDAGOGIA COMO INTERDISCIPLINA

La intervención psicopedagógica encontró su significado a partir de tres realidades diferenciadas (Marchesi, 1993):

- * La concepción de la **psicología de la educación**, en cuanto que proporciona los modelos y la reflexión teórica necesaria.
- * La concepción de la **enseñanza**, en cuanto fundamenta el tipo de demanda que se produce hacia los psicopedagogos y que contribuye a definir sus funciones.
- * La propia **experiencia personal**.

La psicopedagogía es una interdisciplina preocupada por el aprendizaje. Es una particular complejidad que reclama modelos teóricos y estrategias operacionales provenientes de distintos ámbitos. Se trata de sujetos indagados por otros sujetos, en procesos de conocimiento donde el objeto a conocer es eminentemente subjetivo y, al mismo tiempo es captado por quienes deberán reconocer su propia subjetividad en la investigación y en la clínica (Müller, 1984).

Está presente en todo ello una temática muy amplia: cómo se construye el sujeto, cuáles son sus instrumentos de conocimiento, cómo éstos se transforman en las diversas etapas de la vida, cómo se produce el conocimiento y el aprendizaje.

Los interrogantes que se plantean en el ámbito psicopedagógico provienen de distintas áreas de conocimiento:

Cómo se incrementan los conocimientos, o bien entran en contradicción y se sustituyen, qué leyes rigen estos procesos, qué influencias afectivas y representaciones inconscientes los acompañan, qué dificultades los interfieren o impiden, de qué manera se pueden favorecer los aprendizajes o tratar sus alteraciones: *temas de psicología*.

Qué es educar, qué es enseñar y aprender, cómo se desenvuelven estas actividades, cómo inciden subjetivamente los síntomas y métodos educativos, cuáles son las problemáticas estructurales que interviene en el surgimiento de trastornos del aprendizaje y en el fracaso escolar; qué propuestas de cambio surgen: *temas de pedagogía*.

Tanto la psicología como la pedagogía se estructuran en torno a conceptos como “aprendizaje”, “inteligencia”, “motivación”, etc., pero sus significados diferirán con los diferentes esquemas conceptuales dentro de los cuales tiene lugar su interpretación.

En el concepto de aprendizaje se ha pasado de una consideración casi sagrada de los contenidos, como “corpus” doctrinal que había que transmitir con fidelidad a los estudiantes, a una consideración privilegiada de los procesos o estrategias que intervienen a la hora de aprender (Beltrán, 1993).

En el caso de la inteligencia se ha pasado de una interpretación como potencia o conjunto de conocimientos a una interpretación estratégica que acentúa la habilidad para adquirir y aplicar esos mismos conocimientos (Sternberg, 1993; Perkins, 1993).

El hecho es que este enfoque estratégico constituye “la nueva cara” de la psicología,

generando muchas investigaciones especialmente dentro de un paradigma de procesamiento de información y, lo que es más importante, puede constituir uno de los puentes a tender entre la teoría y la práctica educativa, entre la psicología y la educación (Beltrán, 1993).

Ha existido una línea de pensamiento que relaciona la psicología y la educación adjudicándole a una la representación de la teoría y a la otra, de la práctica. Es decir, la educación reconocida como ciencia aplicada de la psicología. Otra aproximación ha superado esta visión negando que las teorías de educación pueden definirse por referencia a cierto número de disciplinas académicas (Carr, 1990), que en este caso sería la psicológica.

La educación, naturalmente, es una especie de "TEORIA PRACTICA" que tiene un fin y una estructura diferentes de los de la teoría científica. No es una actividad teórica, sino una ACTIVIDAD PRACTICA que tiene que ver con la tarea general de desarrollar las mentes de los sujetos mediante procesos de enseñar y aprender (Carr, 1990).

El concepto de teoría podría tener por lo menos dos significados (Carr, 1990):

- * Los productos reales de investigaciones teóricas. Generalmente se presentan en forma de principios generales, leyes, explicaciones, etc.**
- * Marco de pensamiento que estructura y guía cualquier actividad teórica distintiva. Denota el marco conceptual subyacente en términos del cual se lleva a cabo una particular empresa teórica y que los provee de sentido racional general.**

Las teorías que surgen de actividades como la psicología y la sociología no son más que los resultados, formalmente comprobados, de prácticas que a su vez están guiadas por "teorías" que expresan el modo como deberían proceder los que están implicados en esas prácticas (Carr, 1990). Son denominadas "PRACTICAS TEORICAS"

Aunque la educación no es igual que la psicología o la sociología en el sentido de que no tiene que ver con la producción de teorías y explicaciones, es parecida a las prácticas teóricas en cuanto es una actividad intencional conscientemente realizada, que solamente puede ser entendida por referencia a la estructura de pensamiento, en términos de la cual, sus participantes dan sentido a lo que están haciendo y a lo que están tratando de realizar.

Para los psicólogos, sociólogos y otras personas comprometidas en asuntos teóricos, pueden surgir problemas prácticos cuando, en algunos casos particulares, resulta que los medios convencionales de emprender investigaciones teóricas son inadecuadas para sus fines ya que existen abismos entre la "teoría" y la "práctica" o cuando los procedimientos

normalmente empleados en acciones teóricas son inadecuadas para una situación determinada

Ambas teorías, las que guían las PRACTICAS TEORICAS, como la psicología, y las que guían las PRACTICAS EDUCATIVAS comparten ciertos rasgos comunes:

- * Ambas son el producto de prácticas existentes (un modo heredado y aceptado de pensar), constituyendo los modos apropiados para los contextos sociales dentro de los cuales se emprenden las prácticas respectivas.
- * Cada modo de pensamiento emplea un conjunto correlacionado de conceptos, creencias, suposiciones, y valores que permiten la interpretación de situaciones y acontecimientos de manera que son apropiadas a sus intereses por separado.

La actividad teórica interesada en influir en la práctica educativa, solamente puede hacerlo influyendo en el marco teórico en términos del cual estas prácticas se hacen inteligibles (Carr, 1990) para quien las realiza, siendo en este caso, quien desempeña la práctica psicopedagógica.

La teoría de la educación, desde este punto de vista no es una ciencia aplicada que se inspira en otras ciencias, sino más bien que, es la teoría la que transforma la práctica reflexionando sobre la manera en se experimenta y se comprende dicha práctica. **La transición no es de la teoría a la práctica, sino más bien de la irracionalidad a la racionalidad** (Carr, 1990)

Cuando la “teoría” y la “práctica” se miran de esta manera, resulta cada vez más evidente que la clase de distancia que se abre entre ellas, y que generalmente preocupa, es menor.

Jurgen Habermas, filósofo perteneciente a la teoría crítica de la Escuela de Francfort, especifica que diferentes formas de ciencia no sólo emplean diferentes modos de razonamiento sino que también sirven a diferentes clases de intereses mediante el conocimiento creativo y constitutivo (Habermas, 1972):

- * La ciencia empírico-analítica emplea la clase de razonamiento TECNICO debido a su carácter instrumental relacionando fines con medios.
- * Las ciencias hermenéuticas, donde se pueden incluir algunas formas de psicología y la educación, están guiadas por un interés PRACTICO constitutivo de saber, un interés en guiar, informar y educar interpretando el mundo y nuestras maneras de entenderlo, destilando experiencia y suministrando ejemplos de las consecuencias de actuar de una manera o de otra (correcta o incorrectamente) bajo circunstancias históricas diferentes.

La CIENCIA SOCIAL CRITICA de Habermas no es simplemente una teoría de la

acción de la clase psicológica o sociológica, que aspira a demostrar relaciones entre pensamiento y acción en los individuos, o incluso en profesionales y otros grupos, sino que aspira a (Kemmis, 1990):

- * **Una crítica ideológica:** crítica de la índole y relaciones sociales de producción, reproducción y transformación social, incluidas las circunstancias y la conciencia de la gente como individuos, miembros de grupo y portadores de una cultura.
- * **La organización de la ilustración en grupos sociales y sociedades,** incluidas algunas clases de procesos educacionales.
- * **La organización de la acción social y política para mejorar el mundo.**

Entendida así, una ciencia crítica social o educacional no es precisamente un medio para ilustración individual, sino un modo de ACCION SOCIAL COLECTIVA.

2. LA PRACTICA PSICOPEDAGOGICA

La práctica psicopedagógica ofrece respuestas a una demanda cada vez más acuciante relacionada con el fracaso escolar y la problemática del aprendizaje.

El aprendizaje facilita el descubrimiento de la realidad desde la más temprana infancia hasta la adultez. Descubrimiento que se va actualizando día a día. Por lo tanto, la práctica psicopedagógica acompaña todo el ciclo vital del ser humano.

Una caricatura del psicopedagogo/a lo muestra así: "El psicólogo de la educación es un desconocido y poderoso experto en niños difíciles quien, algunas semanas después de una petición de ayuda, desciende de algún lugar alto con una caja de artilugios, realiza un test o dos con el infortunado niño y desaparece por donde vino a escribir un informe diagnóstico que, algunas semanas más tarde, pronunciará en el juicio sobre el futuro académico del niño. Los psicólogos de la educación son percibidos como seres lejanos, individuos con escaso sentido del humor, que pueden comunicarse solamente con aquellos que comprenden su jerga y que sospecha que los demás no hacen bien su papel como profesores o como padres" (Shillito-Clark, 1990)

La concepción más extendida sobre el psicopedagogo/a es la de ser un experto en niños difíciles, que responde a un modelo del experto teórico, alejado e impositivo.

Se puede caer en la tentación de aceptar de buen grado el exclusivo rol de experto en

niños difíciles. Cuando el profesional de la psicopedagogía responde a este rol, que es el que se espera de él, se produce una mayor coherencia entre las distintas funciones. El problema principal surge cuando las funciones profesionales atribuidas, o que se considera necesario ejercer para dar contenido a la labor psicopedagógica, entran en contradicción con los niveles de efectividad alcanzados, los cuales suelen no ser tan satisfactorios ante expectativas tan altas.

En esta situación de desencuentro caben tres opciones principales (Shillito-Clarke, 1990):

- * Adaptarse el psicopedagogo a las demandas que sobre él se reciben, lo que le conduce a una mayor aceptación y satisfacción profesional a corto plazo, pero que le priva de una parte de su intervención referida al funcionamiento más global de la institución donde interviene.
- * Mantenerse a la distancia entre las demandas de unos y las ofertas de los otros, con el grave riesgo de insatisfacción personal.
- * Avanzar por el camino de desarrollar funciones más adecuadas a un nuevo modelo de intervención.

Son la **colaboración** y la **eficiencia** las características que pueden dar valor al trabajo de los psicopedagogos/as en cualquiera de las intervenciones que se propugnen, pero más en aquellas que no están todavía ajustados a las expectativas de los demás integrantes de la institución donde se desarrollen (Shillito-Clarke, 1990):

- * **Colaboración** que supone una enorme habilidad para analizar las situaciones normales de la institución de pertenencia, para compartir inquietudes y problemas de los profesionales, para facilitar las vías de solución de los problemas, tanto en el nivel de organización y funcionamiento de la institución como en el funcionamiento del aula y en la respuesta más concreta a los problemas inmediatos de los alumnos, y para proponer los programas de intervención más adecuados.
- * **Eficiencia** para conseguir que, al cabo del tiempo, el conjunto del equipo valore las funciones que el psicopedagogo está realizando, considere importante su aportación, sea conciente de la utilidad de su presencia para el mejor funcionamiento de la institución y para la búsqueda de soluciones que, en las distintas situaciones problemáticas, hay que encontrar. Eficiencia que se mide por la importancia que la institución otorgue a su presencia y por la demanda que de él se realiza cuando cambia de puesto y nadie lo sustituye.

Avanzar por la vía de la eficiencia supone definir con claridad las funciones psicopedagógicas, tener un estatus profesional reconocido dentro de la comunidad de la institución y haber alcanzado una preparación suficiente que haga posible una intervención precisa para ayudar a resolver los problemas de las instituciones y para mejorar la calidad de la intervención (Shillito-Clarke, 1990).

Los modelos y prácticas de intervención psicopedagógica han ido cambiando a lo largo del tiempo y continúan siendo objeto de discusión y de reflexión. La ambigüedad e indefinición existentes se contrarrestan en la actualidad con la presencia de un poderoso movimiento que busca definir la identidad de la práctica psicopedagógica. Un movimiento que tiene sus raíces tanto en la reflexión académica como en las experiencias cada vez más amplias del ejercicio profesional (Marchesi, 1993).

A lo largo de las últimas décadas, en **España** se han formulado distintos modelos de intervención psicopedagógica, todos ellos dependientes, bien de marcos teóricos específicos, bien de demandas concretas de los centros educativos o de la administración:

- * **Modelo PSICOMETRICO:** Su objetivo es conocer las capacidades y aptitudes de los sujetos y orientarles académica y profesionalmente. Los instrumentos principales que emplean son los tests psicométricos.
- * **Modelo de la EDUCACION ESPECIAL:** Su función principal es el diagnóstico de los sujetos con algún tipo de deficiencias, la toma de decisiones sobre la escolarización y los programas de desarrollo individual.
- * **Modelo de INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA PROPIAMENTE DICHA:** Su función principal es la colaboración con los profesionales que atienden a los sujetos en toda su programación educativa y terapéutica, dentro de la dinámica del contexto institucional en el que se desarrollan.

Además de la presencia de modelos diferenciados, existe el riesgo de que la práctica profesional, o se confunda con la teoría, o se realice alejándose de ella (Marchesi, 1993):

- * En el caso de confundir la práctica con la teoría, existe el peligro de una generalización indebida o de no tomar en suficiente consideración las demandas concretas de la realidad social.

- * En el otro caso, cuando la práctica deja de fundamentarse en un modelo teórico, el peligro es que la práctica profesional se convierta en un conjunto de habilidades y rutinas que respondan a las demandas inmediatas.

Cabe reflexionar sobre el tipo de relación que existe entre la teoría y la práctica para poder disponer de un panorama clarificador que fundamente una intervención psicopedagógica adaptada a la amplia variedad de contextos en los que se puede desarrollar.

El reto es encontrar un modelo profesional teóricamente fundamentado y que parta de la realidad. Un modelo que confronte la teoría con la acción, sin confundirlas, que tenga en cuenta el modelo que se pretende construir y que encuentre la estructura organizativa más adecuada para conseguir sus objetivos. Un modelo que sea percibido como útil y eficaz para el ámbito donde se intervenga, lo que abre también la reflexión sobre el concepto de utilidad y eficacia en este tipo de práctica. Un modelo que utilice un lenguaje compartido por la mayoría de los profesionales con los que interactúa. Un modelo que sea capaz de adaptarse a los cambios sociales, culturales y específicos que puedan producirse (Marchesi, 1993).

Durante la última década, el modelo de intervención psicopedagógica propuesto por el Ministerio de Educación y Ciencia, que ha sido el que ha avanzado en este campo, ha pasado desde un primer modelo de intervención centrado principalmente en los alumnos con necesidades educativas especiales hacia un modelo más global, orientado preferentemente hacia mejorar el funcionamiento de los centros.

El modelo tiene un objetivo básico: la colaboración de los profesionales en el centro para mejorar el desarrollo del proceso educativo y prevenir el fracaso escolar y los problemas de aprendizaje. Supone un análisis de los componentes de la propia dimensión educativa, para hacerlos explícitos e incorporarlos a la propia práctica docente. (M.E.C., 1992):

- * Educar es orientar para la vida
- * Orientar es asesorar sobre opciones alternativas, ayudando a recorrer el itinerario educativo más adecuado.
- * Orientar es educar en la capacidad para tomar decisiones.
- * Orientar es capacitar para el propio proceso educativo.

Las funciones principales del psicopedagogo pueden distribuirse en torno a seis dimensiones principales que indican un cambio significativo con respecto a las que estaban atribuidas a los psicopedagogos en el sistema educativo (Marchesi, 1993):

- * La identificación de los recursos existentes en el sector.
- * El conocimiento de la institución y el asesoramiento al equipo de profesores para la elaboración y desarrollo del proyecto educativo y curricular del centro educativo.
- * La colaboración con los profesores de aula y con los profesores de apoyo, para que realicen con mayor eficiencia la programación educativa y las funciones de tutoría, orientación de los alumnos, información a los padres y apoyo pedagógico.
- * La evaluación psicopedagógica de los alumnos que requieran apoyos o adaptaciones curriculares.
- * El desarrollo de programas específicos de orientación educativa y profesional para los alumnos.
- * El fomento de la colaboración entre el centro educativo y los padres.

Toda actividad de evaluación está condicionada por la evaluación que persigue. En este modelo, la finalidad de la evaluación psicopedagógica es precisamente la mejora del proceso de enseñanza-aprendizaje. Desde una perspectiva constructivista, la mejora exige ajustarse a las capacidades, intereses, motivaciones, estilos cognitivos, etc. del alumnado.

La evaluación psicopedagógica se lleva a cabo con determinados alumnos/as y en momentos concretos de la escolaridad. Como características especiales destacan su carácter formativo y su utilidad en los procesos de adopción de medidas para atender a la diversidad del alumnado dentro de una concepción constructivista del proceso de enseñanza/aprendizaje. Si aprender es construir a partir de situaciones muy diversas, hay que conocer éstas para enseñar en consecuencia.

Se la puede considerar como una evaluación ecológica, ya que recurre preferentemente a situaciones ordinarias, dada la necesidad de aprehender las interacciones que se producen entre el alumno/a y su contexto. Además implica al conjunto de profesionales que intervienen en la educación, en el marco de una tarea cooperativa en la que cada uno tiene sus responsabilidades específicas. El psicopedagogo asume la coordinación del proceso.

Los Equipos de Orientación de Educación Infantil y Primaria (E.O.E.P.) forman un equipo interdisciplinar independiente del centro, pero trabajan dentro de varios de ellos con una periodicidad continuada. Esto supone que la relación que se establece es de colaboración y asesoramiento a través de la Comisión de Coordinación, ciclos, etc. teniendo como

referentes el centro y su propio E. O. E. P. al que pertenecen institucionalmente.

Este modelo ofrece un cambio hacia una intervención más global y centrada en la organización y funcionamiento del centro educativo, hacia una participación en el proceso educativo de mayor colaboración, menos externa y alejada de la vida cotidiana de los centros educativos, y hacia la utilización de métodos y técnicas más cualitativos, basados principalmente en la observación y en la entrevista.

Esta orientación debe favorecer también la propia reflexión del psicopedagogo sobre sus funciones y sobre la eficiencia de su intervención profesional.

Hace falta actualizar la formación de los actuales y futuros psicopedagogos e incorporar contenidos relativos a los procesos de desarrollo y aprendizaje de los alumnos, al diseño y elaboración del currículum, a la evaluación, a la organización y al funcionamiento de los centros. Asimismo, a la formación en habilidades grupales e interpersonales, al conocimiento de programas concretos de intervención.

La preparación recibida puede responder a un modelo determinado que es coherente con lo que de la función psicopedagógica se demande. O, por el contrario, puede escasamente responder a lo que se está pidiendo en un momento determinado. Puede haber incluso opciones más graves que la anterior: que no exista un modelo coherente que delimite un perfil específico, sino que exista una amalgama de contenidos. O que exista una preparación teórica general sin que se les proporcione a los futuros profesionales estrategias concretas de intervención (Marchesi, 1993)

Al intervenir psicopedagógicamente con niños/as se necesita no sólo reformular la teoría sino también los modos de intervención (Fernández, A., 1995). La autora realiza una **revisión del proceso epistemológico que se ha experimentado en Argentina**, país del entorno cultural español con una tradición psicopedagógica de varias décadas, que podría sintetizarse del siguiente modo:

- * La psicopedagogía se origina como una práctica que intenta intervenir resolviendo las situaciones individuales de niños/as y adolescentes que fracasan en el aprendizaje. Niños y niñas que aún siendo sanos e inteligentes, no aprenden. Este punto de inicio acerca la psicopedagogía más a la neurología que a la pedagogía: se usan términos como “diagnóstico”, “tratamiento”, “paciente” y se intenta corregir o “reeducar” aquello que viene supuestamente diagnosticado por la medicina y marcado como problema de aprendizaje por el sistema escolar.
- * La “reeducación psicopedagógica” interviene usando técnicas que actúan sobre el conflicto de estos niños y niñas. En las frases de los padres y maestro (por ejemplo,

"mi hijo es muy inquieto", "no aprende a leer y a escribir" o "no se entiende lo que escribe"), se expresa algo que un sujeto no logra o no lo hace bien, pero no se determinan las causas del problema. Cuando el especialista psicopedagogo adjudica a aquellas situaciones los nombres (dislexias, disrritmias, hiperkinesias, etc.), no está haciendo otra cosa que decir con otro idioma lo mismo que dicen los padres y maestros. Sólo que en esta nomenclatura está ausente el sujeto que aprende y el contexto donde se enseña.

- * Cuando la "reeducación psicopedagógica" se incorpora a la escuela, lo único que hace es trasladar el consultorio, legalizando así el sistema expulsivo favorecido por la pedagogía tradicional.
- * La pedagogía fracasa al enseñar, el alumno/a hace síntomas relacionados con el aprendizaje y la "reeducación psicopedagógica" diagnostica aquello como problema de aprendizaje del alumno/a. Se manda al niño/a a la consulta médica y al gabinete escolar. Ante esta situación la reeducación interviene usando técnicas que tapan con movimientos el gesto del niño/a o acallan con sonidos sus ideas y palabras. Asimismo, el psicoanálisis había dejada fuera de su intervención y de su construcción teórica el tema del aprendizaje. Focalizó al sujeto que desea, pero obvió el aspecto que corresponde a su pensamiento. Lo que para unos son "problemas de aprendizaje", para los psicoanalistas, "problemas de conducta", "emocionales" o "afectivos."
- * Es así como la reeducación psicopedagógica se instala sin entrar en conflicto ni con la pedagogía tradicional ni con aquella neurología adicta al modelo organicista. Y por supuesto, tampoco con el psicoanálisis.
- * La reeducación psicopedagógica se dedicó a colocar prótesis intelectuales donde había inteligencia inhibida, sosteniendo en los hechos la exclusión del alumno/a escolar sin intervenir ni denunciar los movimientos expulsivos del sistema educativo.
- * En los años sesenta comienza desde la institución hospitalaria y con el trabajo interdisciplinario una psicopedagogía llamada clínica. Figuras relevantes fueron Blanca Tarmopolsky y Sara Paín marcando un hito para una nueva postura en psicopedagogía. Se insertaron en un movimiento de trabajo interdisciplinario que investigó el aprendizaje desde otros ámbitos de conocimiento, permitiendo una frondosa construcción teórica.

- * ¿Cómo actúa la psicopedagogía desde el modelo interdisciplinario?. Usando los conocimientos de la medicina, la pedagogía, la psicología y otras disciplinas como herramientas para la construcción de una particular y específica mirada propia de la psicopedagogía. Hacer un traslado mecánico de los conceptos implica desvirtuarlos. Se necesita un aprendizaje profesional.
- * En los últimos tiempos se están realizando importantes cambios de la mano de la psicología genética a causa de la necesidad de focalizar los procesos cognitivos del sujeto que aprende. Aparece un nuevo desafío ya que la psicopedagogía puede optar por alguno de los caminos ya transitados con relación a los aportes de otras disciplinas: intentar sustituirlos, repetirlos, ayudarlos a esconder su fracaso por explicar el problema del aprendizaje en la soledad, o bien, entrar en una recíproca relación sana. La psicopedagogía puede aportar mucho y a su vez aprender de la pedagogía constructivista.
- * Hoy se estudian las modalidades de aprendizaje en reciprocidad con las modalidades de enseñanza de los contextos en los que interactúa el niño/a. Modalidades de enseñanza características de sus grupos de pertenencia, en primer lugar de la familia y luego de la escuela.
- * El problema de aprendizaje surge ante determinadas situaciones y no todo conflicto con el aprendizaje se identifica como tal. La mayoría de las veces, lo que aparece como problema de aprendizaje en la escuela, corresponde más a un fracaso del sistema que enseña, sea escolar o familiar, que a una problemática inherente al sujeto que aprende. De ahí la importancia de la intervención psicopedagógica en la escuela pues permite diferenciar los fenómenos que, a veces mostrándose de una manera parecida, responden a factores causales completamente diferentes necesitando, por lo tanto, un tipo de respuesta diferente.
- * El fracaso escolar no se debe confundir con el problema de aprendizaje. En ambas situaciones el alumno/a muestra que no aprende, pero en el primer caso, la patología está instalada en las modalidades de enseñanza de la escuela, siendo ése el lugar sobre el que se debe intervenir. Sin embargo si “el especialista” dice que un fracaso escolar puede deberse, exclusivamente, a una disritmia o hiperkinesia situada en

el organismo del alumno no colabora con las “disrritmias” e “hiperkinesias” del sistema educativo. La situación donde el “fracaso escolar” actúa de manera asociada a un “problema de aprendizaje” hace más complejo el diagnóstico y exige una mayor responsabilidad y precisión teórica por parte de la psicopedagogía.

- * Es imprescindible no confundir los fracasos escolares con los problemas de aprendizaje. Para poder intervenir atacando las causas que genera el fracaso escolar se hace necesario la intervención de la psicopedagogía en la escuela.
- * La psicopedagogía mira la relación particular entre la modalidad de enseñanza de la escuela y la modalidad de aprendizaje de cada alumno/a y a éste aprendiendo entre los pares. La intervención debe dirigir su intervención simultáneamente a cinco instancias, observando la circulación del conocimiento entre los diversos personajes:
 - a) Al sujeto que aprende.
 - b) A la particular relación del profesor/a con su grupo y el alumno/a identificado.
 - c) A la modalidad de aprendizaje del profesor/a y en consecuencia a su modalidad de enseñanza.
 - d) Al grupo de pares real e imaginario al que el maestro pertenece.
 - e) Al sistema educativo como un todo.
- * La psicopedagogía clínica se une así a la institucional constituyendo un todo con dos campos de intervención, diferenciándose sólo a partir de los espacios donde cada uno actúa: el clínico, en el consultorio y el institucional, en la escuela.
- * La psicopedagogía clínica tiene sus propios dispositivos de interpretación e intervención, tanto en el consultorio como en la institución. Dispositivos que, en la medida que se dirigen a una problemática tan compleja y abarcativa como es el aprendizaje, necesitan del diálogo interdisciplinario y del alejamiento del monopolio de una disciplina.

3. LA PRACTICA PSICOPEDAGOGICA EN EQUIPO

En los casos en que conviven en un mismo espacio institucional (hospital, escuela, etc.) profesionales de diversas disciplinas (médicos, profesores, psicólogos, etc.) la situación más frecuente es la simple superposición de sus respectivas intervenciones, incluyendo una cuota de lucha por espacios de poder. A esa “convivencia forzosa” suele reducirse lo **multidisciplinario**. Las propuestas **interdisciplinarias** suponen una articulación de las prácticas respectivas, en tanto que lo **transdisciplinario** apunta a la producción de convergencias teóricas que den un marco común a las intervenciones desde diversas disciplinas, pero eludiendo el posible hegemonismo de alguna (Goncalves Da Cruz, 1995).

Esa posible hegemonía supone un enfoque reduccionista que, de instalarse, no hace más que esterilizar los aportes de las otras disciplinas. Pretendiendo esquivar este peligro, es muy fácil optar por propuestas ilusorias, apuntando a un ideal de unificación de las teorías y las praxis, lo que presupone una especie de “compatibilidad” garantida de antemano que sólo provoca confusión y neutralización recíproca de las potencialidades productivas de cada disciplina. Es importante asumir que no se trata de **complementariedad**, que implica encaje perfecto y estático de los elementos, sino de **suplementariedad**, donde se renuncia a un ideal de unidad y perfección y se opta por la creación de articulaciones de las identidades diferenciadas (Goncalves Da Cruz, 1995).

Evidentemente, todos los equipos no responden ni se organizan en torno a los mismos objetivos, explícitos o implícitos, si bien lo más significativo de las diferencias no proviene tanto de la estructura o composición de los equipos, ni de sus funciones, sino de la comunicación y organización interna. Hay características del equipo que definen y expresan el paradigma epistemológico que los dinamiza.

Rueda (1991) delimita cómo se expresa el modelo **interdisciplinario** y el **transdisciplinario** de la siguiente manera:

*** EL MODELO INTERDISCIPLINAR:**

Actitud básica y perspectiva de equipo. Todas las disciplinas son importantes y cumplen una función dentro de los objetivos últimos. Ninguna es superior a las otras ni están en una

relación de dependencia.

Existe un sistema de dirección centralizado para coordinar la actividad del equipo, definir procedimientos, llevar a cabo las evaluaciones y evitar duplicidad de servicios.

Conlleva una actitud personal de aprecio y respeto a las contribuciones de los demás, reconociendo las propias limitaciones.

Es necesario un sistema de registro y control centralizado para evaluar continuamente la ejecución de un programa. Este es un mecanismo clave para la coordinación y un sistema de información permanente.

Los diversos profesionales deben estar en actitud abierta y dispuesta a que otros sepan lo que está haciendo cada uno de ellos con el niño, abiertos a que los demás pregunten y hagan sugerencias. No permite actitudes de tipo defensivo sobre el temor o una usurpación de funciones o una invasión del propio territorio profesional por parte de los demás componentes del equipo.

* EL MODELO TRANSDISCIPLINAR:

Impide la fragmentación y compartimentación de las intervenciones, y, frecuentemente las contradicciones entre los diversos profesionales, en el diagnóstico, en el pronóstico y en la utilización de procedimientos que pueden llegar a ser incompatibles.

Cobra importancia en la intervención con niños pequeños múltiple y gravemente afectados, ya que la multitud de profesionales y especialistas que pueden actuar en potencia, puede ser abrumadora.

Woodruff y McGonigal (1987) analizan el **modelo transdisciplinar** y centralizan el punto que lo define en la **imprescindible intercomunicación** de los conocimientos y estrategias de los especialistas de cada disciplina. Lo describen de la siguiente manera:

- * Cada miembro debe ser competente en su disciplina, pues el apoyo que pueda prestar a los demás dependerá de su formación y habilidades.
- * Cada miembro debe ser continuamente enriquecido con las aportaciones de los demás a través del entrenamiento y la supervisión del resto.
- * Cada miembro debe responsabilizarse de proporcionar información e instrucciones a los otros. Igualmente, el representante de cada disciplina, debe hacerse responsable

de cómo el agente primario de intervención aprende las estrategias necesarias para ejecutar el servicio que debe llevar a cabo con el niño, bajo sus propias prescripciones.

- * El rol de apoyo lo ejerce el profesional que supervisa. Es la pieza clave para que el modelo no comprenda una sustitución de funciones, sino un aumento del repertorio de habilidades de cada uno de los especialistas del equipo.

Es evidente que, en los modelos donde se requiere una armonización especial, el trato disciplinar presenta un gran desafío a las formas tradicionales de entender las intervenciones y las relaciones entre profesiones, ya que cuestiona las definiciones unívocas de los roles, difumina los límites entre las disciplinas, sustentándose en el despliegue de habilidades que nada tienen que ver con las académicas y en actitudes personales (Rueda, 1991). El modelo interdisciplinar, por ejemplo, pone en juego procesos de organización e interacción muy sofisticados (Holm y Mc. Cartin, 1987)

Sin embargo, existen muchos impedimentos que limitan el desarrollo y consolidación de los nuevos modelos. Rueda (1991) los expresa desde la realidad española:

- * Cuando desde la administración se crean equipos suele faltar un enfoque teórico o filosófico previo acerca del modelo del equipo por el que se opta, y de un marco general que oriente las actuaciones en equipo de los profesionales. El efecto de esto es que la consolidación de un equipo como tal es excesivamente lenta, si es que se consigue, pues en muchas ocasiones genera fuertes conflictos entre las distintas concepciones del trabajo y la organización de un equipo. Son los componentes del equipo los que terminan definiendo las características del servicio a prestar, generando modelos muy diversos entre equipos de un mismo servicio.
- * Los profesionales de los equipos, así como los responsables, suelen centrar los puntos de discusión más en las funciones de las distintas profesiones que en los objetivos y finalidad del equipo, cuando en realidad lo realmente específico de cada titulación académica es lo que por ley se determina que lo es. Y es tan poco lo legislado al respecto que las discusiones se prolongan indefinidamente. No obstante hay que considerar que este solapamiento es mayor entre determinadas disciplinas que entre otras, pero en cualquier caso esas zonas de encuentro existen siempre.
- * Cuando se determinan los perfiles de los profesionales que van a formar parte en los equipos, no suelen contemplarse algunas características que tienen que ver con

las actitudes personales hacia otras profesiones y hacia el trabajo en equipo, ni habilidades específicas imprescindibles que no guardan relación directa con la formación académica. Hay que tener en cuenta que la eficacia y calidad de trabajo de un equipo tiene tanto que ver, o más, con estas habilidades que con la especialización.

- * La formación es otra de las actividades que también reflejan la concepción de un estilo de trabajo. En primer lugar, desde los centros de formación académica no se contemplan las habilidades reseñadas como componentes importantes del plan de estudios, ni con habilidades importantes para el eficaz desempeño profesional. En segundo lugar, una vez que los profesionales, forman parte de un equipo, no se les proporciona entrenamiento específico previo para trabajar eficazmente en equipo.
- * La formación que oferta la administración, así como la que demandan los profesionales, está sesgada hacia preconcepciones de los roles profesionales, fomentando modelos basados en los prejuicios y en los intereses de los grupos profesionales de control de determinadas áreas del conocimiento. Sin embargo, no se contempla dirigida al equipo como tal dentro de un contexto interdisciplinar, de compartir conocimientos, técnicas y habilidades específicas con el resto de los profesionales.
- * Los padres de niños y niñas pequeños que sufren retraso en su desarrollo son proclives a someter a sus hijos a continuos estudios y diagnósticos realizados por diversos profesionales de las mismas y diferentes disciplinas, buscando el mejor pronóstico y creyendo erróneamente que, cuanto más tiempo pase en rehabilitación en sesiones con diversos especialistas, más probabilidades tendrá de recuperación. Esto ha llevado a algunas situaciones extremas a someter al niño y a su familia a múltiples tratamientos en diferentes recursos, lo que plantea serias dudas sobre si esta forma de proceder, muchas veces alentada por los mismos profesionales, no genera más estrés y somete el niño a esfuerzos perjudiciales y a intervenciones contradictorias, aparte del perjuicio económico que conlleva.

Es necesario un entrenamiento extensivo dirigido hacia equipos que contemplen temas como los valores inherentes a la preparación y a la evaluación de cada profesión, identificar valores comunes, procesos de cambio y negociación y construir consenso (McAfee, 1987).

Otro tipo de habilidades básicas para la marcha eficaz de un equipo son las de dirección, como es la capacidad de organización, y mínimas habilidades administrativas, de liderazgo, solución de problemas y conflictos y coordinación de reuniones (Woodruff y McGonigal, 1987)

McCollum y Hughes (1990), analizando diversos modelos de equipos que trabajan en el ámbito de la intervención temprana, encontraron que había momentos del trabajo en equipo en los que era más probable que se utilizase una aproximación más que otra. Así el enfoque interdisciplinar se daba con más frecuencia en la fase de evaluación, mientras que en la fase de establecimiento del programa individual y de intervención era más fácil encontrar enfoques multidisciplinarios y transdisciplinarios. Otro factor que también condiciona la adopción de un modelo es el ámbito o contexto de aplicación, de tal forma que el trabajo en zonas rurales y la intervención desde un contexto educativo favorecen la utilización de un enfoque transdisciplinar.

Así también, los profesionales pueden optar por utilizar distintos modelos de trabajo de equipo, en función de entre qué niveles se produce la interacción:

- * Nivel básico: compuesto por un grupo reducido de profesionales que proporciona directamente servicios de forma permanente a los niños/as y padres.
- * Nivel intermedio: compuesto por profesionales con una función adjunta y de asesoría que no proporcionan servicios de forma directa y que participan del equipo en algunos momentos.
- * Nivel Complejo: compuesto por profesionales de otros servicios y recursos comunitarios que tiene contactos menos frecuentes y más especializados con el equipo.

En el equipo básico es más fácil la transdisciplinariedad. Entre el básico y el intermedio, lo más común es la interdisciplinariedad. Y entre el básico y el nivel complejo, la forma más probable es la multidisciplinariedad, aunque no necesariamente de forma exclusiva.

Es necesario todavía mucha investigación acerca del modelo transdisciplinar. Evaluar su eficacia, su eficiencia, el nivel de satisfacción de los usuarios y del personal y sus costes. Sin duda todo apunta hacia un fuerte auge de esta aproximación dada la escasa satisfacción que se detecta desde otros planteamientos provenientes tanto de los profesionales como de los receptores de los servicios (McCollum y Hughes, 1990).

En la práctica profesional ha habido un creciente énfasis por el abordaje de las

minusvalías en general, y de la estimulación temprana en particular, desde la perspectiva del equipo (Allen y Holm, 1978). La concepción del niño como un todo por un lado y la aparición de nuevas disciplinas, especialidades y servicios, por otro, han exigido buscar nuevas formas de aproximación al tratamiento de los niños pequeños con discapacidades o con riesgo de padecerlas (Holm, 1978). El modelo de trabajo de diversos especialistas ha ido variando desde un modelo multidisciplinar, en el que los profesionales actuaban independientemente sobre un mismo sujeto y como mucho, transmitían información, hasta modelos más interdisciplinarios en los que es la coordinación de las actuaciones lo que predomina y la interdependencia entre los profesionales es mucho mayor.

Nuevos modelos han venido tomando cuerpo como consecuencia de una mayor experiencia de trabajo entre representantes de diversos campos, de una toma de conciencia de la necesidad de globalizar las intervenciones ante un exceso de intervenciones compartimentalizadas, y de la conclusión de que diversas disciplinas tienen campos muy amplios de intersección y de encuentro entre diversas especialidades.

4. APORTES EPISTEMOLOGICOS QUE SUSTENTAN LA PRACTICA DEL PSICOPEDAGOGO/A

Lo que cada psicopedagogo percibe es una consecuencia del contexto epistemológico-social en el que se desarrolla su profesión. Evidentemente, las teorías implícitas que los psicopedagogos tienen sobre el aprendizaje y la enseñanza, así como de la función de los profesores y la suya propia, condicionan su abordaje profesional (Marchesi, 1993).

La concepción del aprendizaje como proceso individual, objetivo y relativo a un nivel de conocimiento establecido puede estar presente en la práctica de los psicopedagogos (Marchesi, 1993). El modelo psicométrico de intervención es la respuesta coherente a este tipo de teoría y a la hegemonía que ella ha tenido en la historia del conocimiento psicológico y pedagógico. La administración educativa ha defendido un modelo similar en el proceso histórico de la educación especial.

Otras líneas, centradas en la zona interactiva sujeto-contexto en tanto lugar donde se produce el aprendizaje, consideran que éste surge a partir de la confluencia de distintos aspectos, entre ellos la ignorancia del desconocimiento, la liberación del conocimiento y el deseo por conocer. El modelo psicopedagógico concomitante con esta mirada manifiesta su inquietud respecto a esta zona interactiva que permite conocer. Se aleja del papel de especialista eficaz puesto que considera que desconoce mucho de cada niño/a en particular,

así como del contexto con el que interactúa.

Al reflexionar, se detectan términos que tienen una altísima presencia en cualquier práctica. Uno de ellos es **"SABER"**. Esa poderosa y elástica palabra resuena constantemente en los consultorios: "no sé", "no sabe nada", "quiero saber si mi hijo", "no sé lo que le pasa",...

Cuestionar el concepto "saber" implica replantear otros tantos que se ligan con él: **inteligencia, conocer, aprender, pensar, pero sobre todo, incluye una profunda reelaboración del propio saber profesional y del sujeto de la psicopedagogía que consulta.**

Esto lleva a relacionar el sufrimiento del paciente con el propio, en el sentido de procesos por los que atraviesa, en pos del crecimiento o conocimiento anhelado.

Paula Aulagnier (1994) afirma que donde hay un psicopedagogo/a que se sitúa como sujeto supuestamente ignorante y se dispone a escuchar lo que no sabe de ese paciente que sí sabe de su padecer, se produce intercambio. Es el inicio de una aproximación al sujeto inteligente buscado.

El miedo de un saber incompleto permite ir en busca de más conocimiento. Tal vez por ello aparece la necesidad de hablar, por ejemplo, de **cociente intelectual** como medida, forma de clasificar, ordenar y numerar.

Parecería que frente a la cuestión de la **inteligencia** el hombre se desintegrara o disociara, situándose en un lugar incierto de su condición. Un punto de reflexión importante para la psicopedagogía es la relación entre este impreciso lugar que otorga la inteligencia con el modo específico que cada uno tiene para resolver las mismas cuestiones. Es evidente que no todos los humanos se igualan frente a las mismas cosas. ¿Por qué entonces surge la necesidad de equiparar, comparar, agrupar, etc, la capacidad intelectual?

¿Qué sucede con las diferencias?: "el grupo no es parejo", "a este niño o niña le falta para llegar a...", o no alcanza los objetivos, etc.. ¿Ser inteligente tendría que ver con "Ser como otro"?

¿Qué papel se le otorga a la construcción de la inteligencia?. Ciertos ámbitos epistemológicos afirman que omitir la construcción de la inteligencia es lo mismo que omitir la presencia de otros en la vida del sujeto que se desarrolla. La construcción de la inteligencia engloba necesariamente algunos aspectos que se vinculan con el contexto familiar y social. Donde hay otros hay construcción. A mejor presencia de otros, mejor construcción.

Si la inteligencia no responde tan sólo a aspectos innatos, cabe preguntarse qué es aquello inherente o común a todo ser humano. Posiblemente, lo posible. Este posible tendrá un filtro importante pero no determinante durante la gestación y desarrollo del feto, que no sólo brindará posibilidades desconocidas sino diferentes (Augliano y otros, 1995). Los psicopedagogos/as tienen el poder de decir si se es inteligente y cuánto. ¿No es acaso un

exceso de poder?, o lo que es lo mismo, ¿no es situarse en un lugar del saber ciertamente arrogante y peligroso?. En todo caso, ¿no habría que conocer más de ese sujeto y de las relaciones que mantiene con quienes comparte la vida y sus acciones? y ¿no habría que valorar las condiciones que le permiten construir su inteligencia desde las posibilidades de las que dispone?.

Sara Paín (1994) evidencia que el **error**, en tanto fallas en el pensamiento, es otro término determinante en el paradigma del psicopedagogo/a. Afirma que es posible describir tres casos de errores o de fallas en el pensamiento:

- * El error que anticipa el conocimiento y forma parte de la función de la ignorancia
- * El error subjetivo, capaz de desencadenar una tensión.
- * El error patológico, sometido a la repetición y que apunta a un contenido fijo o a una operación cognitiva.

Tan sólo en el último caso se trata de un problema de aprendizaje.

La necesidad de cada profesional de reconocer el paradigma que organiza su práctica es incuestionable. Desmitificar conocimientos estereotipados y descubrir bases epistemológicas sólidas para desarrollar la práctica psicopedagógica es un reto. Es necesario disponer de parámetros significativos, secuencias lógicas en el devenir de los procesos que permitan llegar a otras secuencias más específicas. Es imprescindible tener dudas y sentir la necesidad de saber. La investigación de la propia práctica profesional puede ofrecer respuestas.

A efectos de esta investigación de doctorado se buscan fundamentos teóricos en las perspectivas que conciben la construcción de sujeto humano en el marco del contexto social.

Se escogieron las perspectivas psicodinámica, sistémica, ecológica y psicodinámica, de forma paralela al análisis realizado con relación a la familia.

4.1. PERFIL DE LA PRACTICA PSICOPEDAGOGICA DESDE LA PERSPECTIVA PSICODINAMICA

Desde la práctica profesional es posible reestructurar situaciones familiares que provocan de conflictos en la familia y en el niño/a escuchando a todos y con intervenciones, a veces mínimas, para facilitar aberturas importantes en la familia y en el niño. Conocer todo

el grupo familiar es importante. Las entrevistas por separado no permiten saber algo de lo que realmente ocurre. **Se debe buscar el conocimiento del mundo fantasmático de la familia y de la cristalización del mismo en problemas afectivos sufridos por los niños/as, pero también por los padres** (García Reinoso, 1982).

Es su palabra clausurada la que se busca en un niño/a. Aún sin el dominio del verbo, es la palabra familiar la que sostiene el síntoma y la que perpetúa la unión indisoluble entre hijo/a y madre. Al estar frente a un grupo familiar, los discursos que aparecen y que se entrecruzan entre los miembros, remiten a esos textos. Esas frases pueden ser una definición de lo que acontece dentro de una familia.

El problema es cómo se articulan estos textos dentro del grupo, cómo juega su papel cada uno de los miembros y cómo se estructuran para que cada uno de ellos obtenga un sentido acorde a la dinámica grupal.

Frente a la demanda de ayuda por dificultades en el aprendizaje será necesario recordar que el niño/a tiene una historia personal y familiar que le es propia; niño/a que se ha estructurado en un continuo movimiento de vínculos intersubjetivos e intrasubjetivos y al que hay que ayudar a desentrañar en qué mito familiar está inserto, qué conflicto subyacente encuentra su expresión como síntoma en el niño/a. Síntoma ante el que hay que interrogarse, descifrar su significación, entender qué de no comunicable en palabras nos está expresando.

Si el profesional tiene presente la singularidad desde donde el niño/a demanda a través de sus síntomas, se podrá plantear los interrogantes necesarios para acercarse a las respuestas adecuadas: ¿cómo es la estructura familiar en que ese niño/a ha crecido?, ¿qué psicodinamismos operantes en dicho grupo están relacionados con los problemas que presenta?, ¿pudo su madre dejar vivir al niño/a como una parte de sí misma, o contrariamente, como “algo” que le daba sentido a su vida?, ¿tolera su alejamiento al crecer y su menor necesidad de ella?

El profesional debe ser la inclusión del tercero, es decir la función paterna que ayude a la separación de lo familiar endogámico y que contribuya a que el niño/a pueda apropiarse de su proyecto identificadorio (Ponce de León, 1984)

4.2. PERFIL DE LA PRACTICA PSICOPEDAGOGICA DESDE LA PERSPECTIVA SISTEMICA

La práctica psicopedagógica no ha de describirse de manera descontextualizada y sin conexión con un sistema concreto (Marchesi, 1993).

Su objetivo terapéutico, según el modelo sistémico, es comprender las reglas y el modo de funcionar del sistema en su totalidad y hacer que la familia, u otro sistema

humano, se convierta en una experta con capacidad no sólo para restablecer el equilibrio en los momentos de crisis aguda, sino también en situaciones similares de tensión que eventualmente se puedan repetir con el paso del tiempo.

Cada una de las orientaciones terapéuticas principales ha construido su singular perspectiva sistémica con miras a la organización del tratamiento (Keeney y Ross, 1985).

Se pueden identificar tres focos principales utilizados para organizar terapias sistémicas:

- * Un foco interaccional sobre solución de problemas.
- * Un foco sobre relaciones sociales triádicas.
- * Un foco que va dirigido al significado contextual.

Cada una de estas perspectivas se asoció, históricamente, con un abordaje de la terapia sistémica. Por ejemplo, la labor de Watzlawick, Jhon Weakland, Richard Fish, Lynn Segal y sus colaboradores se orientó principalmente a la relación complementaria entre conducta-problema y conducta de solución de problemas. Jay Haley, Braulio Montalvo, Salvador Minuchin, Charles Fishman y colaboradores, por su parte, hacen hincapié sobre la organización estructural de las relaciones triádicas en el contexto social de la familia. La obra más reciente de Mara Selvini Palazzoli, Gianfranco Cecchin, Giuliana Prata y Luigi Boscolo atiende a los significados contextuales que enmarca la política de familias perturbadas (Keeney y Ross, 1985).

Aunque el eje organizador sea diferente en cada una, de hecho todos los abordajes dan respuesta a problemas de conducta, relaciones sociales triádicas y significados contextuales.

Todas las orientaciones de terapia sistémica establecen directos nexos con las ideas de la **teoría de la comunicación y la cibernética**.

La terapia se organiza en función de “pautas”, es decir, lo que Bateson (1972) llamó “espíritu”: la organización cibernética de procesos vivos, se trate de amebas, araucarias, seres humanos, grupos sociales o planetas enteros. “Pauta” (espíritu) en la terapia designa la organización cibernética de sucesos que es encarnada por terapeutas y clientes (Keeney, 1983). El **sistema cibernético**, en tanto sinónimo de “pauta” y de “espíritu”, es una racionalización que trae profundas consecuencias para la comprensión y la práctica de las terapias familiares sistémicas.

Bateson (1968) definió **información** como una comunicación que describe sucesos ocurridos, y **apelación**, como una comunicación que prescribe sucesos futuros.

Watzlawick et al (1974) rearticularon las definiciones de Bateson y señalaron que:

- 1) El aspecto informativo de un mensaje es vehículo de una descripción y en consecuencia, en comunicación humana, ésto equivale al **contenido del mensaje**.
- 2) El aspecto apelativo indica cómo hay que analizar ese mensaje y en consecuencia, denota el **vínculo** entre los que se comunican.

Las nociones de informe y apelación, o de contenido y vínculos, se definen por referencia a los aspectos duales de cada mensaje.

Pensar en función de contenido y de vínculo implica también, según sostiene Watzlawick, dos niveles jerárquicos de comunicación, tales que el segundo (el vínculo) clasifica al primero (el contenido) y es, en consecuencia, una metacomunicación.

Keeney y Ross (1985) capitalizan este concepto sobre la comunicación humana y lo relacionan con los marcos de referencia en los sistemas humanos:

- * **Marco político de referencia:** utilizan el concepto de organización cibernética de la comunicación en el sistema de vínculos humanos para centrarse en la **política de la comunicación de la familia** ("quién hace", "qué", "a quién", "cuándo"). Proporciona una perspectiva sobre el modo en que se organiza la comunicación en un contexto social. No implica necesariamente poder social o jerarquías, ya que ello es un producto de la mente humana y no le pertenece a la organización.
- * **Marco semántico de referencia:** confieren sentido a los marcos políticos de referencia. Por ejemplo, afirmar que la pauta (sistema cibernético) representa una jerarquía es introducir un marco semántico que proporciona un particular significado para un observador.

Estas descripciones de poder social permiten al terapeuta construir significados: el rastreo secuencial de "quién hace", "qué", "a quién", "cuándo" en determinado contexto indica un marco político de referencia. Cuando el terapeuta le atribuye un significado particular a esta secuencia o a parte de ella, el marco de referencia se desplaza a la semántica.

Una pauta secuencial de conducta indica un marco político de referencia, pero describir esa misma secuencia en función del poder social, desplaza la atención a un marco semántico

de referencia. Todas las terapias construyen marcos semánticos y políticos de referencia (Keeney y Ross, 1985).

Los marcos de referencia semántico y político aparecen siempre entrelazados, puesto que todo pensamiento acerca de marcos políticos se desenvuelve siempre en el marco semántico y viceversa. De modo que, contrariamente a la dependencia entre niveles de comunicación que considera Watzlawick, la comunicación desde esta perspectiva es un nexo recursivo entre los marcos de referencia semántico y político. Cada uno de ellos es marco del otro existiendo una gran variedad de niveles de comunicación.

Ambos marcos han significado un decisivo aporte a la terapia familiar porque permiten iluminar la organización social de la comunicación sintomática.

Para lograr la comprensión del hombre y de su ciclo evolutivo Bowen (1991) se vale del método relacional. La intención final de la intervención no es separar sino destriangular, es responder en lugar de reaccionar y valerse de la cabeza y no de las vísceras para vivir las emociones en plenitud y de manera gratificante.

El terapeuta asume una función principal, la de **preparar a la familia para pensar en sí misma en términos relacionales y sistémicos**, más que para reaccionar en un nivel meramente contradictorio y sensitivo (Bowen, 1991). Se trata de una **terapia-aprendizaje** que permite a los integrantes de la familia sentirse verdaderos protagonistas de la terapia e investigadores de su propio proceso de cambio. Existe un paralelismo entre proceso de aprendizaje y proceso terapéutico. La familia no encontrará su rol de protagonista hasta que el terapeuta aprenda cómo insertar las técnicas en una relación terapéutica vital, en lugar de utilizarlas como “medicinas” para ser administradas.

La técnica de la intervención consiste en individualizar la realidad profunda que es la base del malestar en los trastornos emocionales. Lo que aparenta ser real es a menudo una falsa realidad. Real es en muchos casos el deseo de comunicarse de manera sosegada y constructiva e irreal, una comunicación caracterizada por la irracionalidad.

El terapeuta está actuando en un sistema emocional que es transaccional y en el cual el conflicto o la conducta disfuncional están determinados por tres factores fundamentales: el nivel de madurez o de indiferenciación del sí-mismo en relación con la propia familia de origen, el grado de fusión transmitida en el curso de varias generaciones a las unidades individuales, y por último, los repetitivos mecanismos conflictuales, verbales y no verbales que se transmiten de generación en generación (Bowen, 1991).

Todo terapeuta debe ser consciente de que forma parte de tres subsistemas como mínimo: el de su núcleo familiar, el de la familia amplia y el terapéutico. A partir de su propia experiencia familiar, debe convertir a **la familia con la que interviene en objeto de investigación** y ser, por un lado, un experto en esa familia comprendiendo sus sistemas, sus

reglas y su funcionamiento y, por otro, un ingeniero ayudándola a restablecer el equilibrio funcional de fuerzas (Bowen, 1991).

El terapeuta influye directamente con su presencia en la interacción, puesto que él lleva consigo sus ideas y su historia. Si bien ha sido un gran acierto la aplicación del modelo sistémico a las ciencias humanas, quizás ha existido el error de adoptar el modelo con rigidez hasta llegar a no considerar los sentimientos en el espacio terapéutico. Durante los primeros años de la terapia familiar no se consideraban las emociones del terapeuta. A partir de los años 80 la situación cambió y se comenzaron a tener en cuenta (Mara Selvini Palazzoli, 1995), asumiendo posiciones muy distintas entre los teóricos de la familia. En posturas extremas se pueden colocar Jay Haley y Carl Whitaker. El primero considera perjudicial para la terapia ininteresarse por las dinámicas emocionales del terapeuta, a quien hay que limitarse a proporcionarle el instrumental técnico adecuado para hacer de él un experto en disfunciones familiares. El segundo, Carl Whitaker, considera que el uso del sí-mismo del terapeuta y de su capacidad de compartir lo irracional con la familia son elementos indispensables para el crecimiento de todos.

4.3. PERFIL DE LA PRACTICA PSICOPEDAGOGICA DESDE LA PERSPECTIVA ECOLOGICA

Qué mirada propone esta perspectiva a la práctica psicopedagógica, cuáles son los conocimientos que le aporta, qué unidades de análisis pueden guiar la evaluación e intervención del profesional. Estas son algunas de las preguntas que organizan el análisis bibliográfico que, en esta línea de pensamiento, ya se abordó en capítulos anteriores.

La unidad de análisis adquiere sentido en un determinado contexto social y cultural. Es una totalidad dinámica que no se cierra sobre sí misma, ni se reduce a sus elementos, donde están presentes las metas de los individuos (Lacasa et al, 1994). El **escenario interactivo** es una **unidad de análisis** que tiene sus raíces en enfoques ecológicos, porque propone acercarse a la actividad humana considerando que su significado pleno sólo se comprende teniendo en cuenta el contexto físico, social y cultural en el que se surge, así como las metas de todos los individuos que participan en la situación.

En esta perspectiva convergen factores psicológicos y no psicológicos que pueden ser de carácter físico o social, y el profesional de la psicología que se sitúa en ella se aproxima a los datos no psicológicos para percibir su significado y delimitar las condiciones limítrofes de la vida del individuo y del grupo. Estos han de entenderse desde el concepto de

campo aportado por Kurth Lewin. Para este autor, todos estos factores pertenecen a una estructura en la que se incluyen tanto las fuerzas del organismo como las de su campo vital y cuyos hábitos no pueden entenderse como una mera asociación de procesos (Lewin, 1978).

El constructo de campo vital entiende la conducta humana como una interacción entre la persona y su ambiente en un determinado contexto. La persona y su entorno han de ser consideradas como una constelación o campo de variables interdependientes. La totalidad de estos factores constituye un campo que, para describirlo, hay que ponerse en la perspectiva del sujeto que participa de él y tener en cuenta los factores físicos, sociales y psicológicos. Una vez consideradas estas características del campo, en la que se unen aspectos psicológicos y no psicológicos, es adecuado analizar las tres características que Lewin atribuye a un campo psicológico:

- * La fuerza: expresa la tendencia a actuar en determinada dirección.
- * La posición: el estatus de la persona respecto de otras que están en el campo.
- * La potencia: el peso que una cierta área del campo tiene para la persona en relación con otras zonas.

Los campos vitales van evolucionando a lo largo de un proceso. **El desarrollo se caracteriza por una progresiva diferenciación de espacios vitales.**

Los trabajos de Lewin sirven de base a la psicología ecológica, a la que pertenecen varias líneas de conocimiento, siendo las principales:

- A* Los estudios de Bronfenbrenner**
- B* Los estudios de Whiting**
- C* La teoría de la intersubjetividad de Trevarthen**
- D* La psicología ecológica descriptiva**

A* Los estudios sobre el desarrollo humano de Bronfenbrenner (1979). Este autor recoge la tradición fenomenológica de Kurt Lewin dando un paso adelante en la conceptualización de los **contextos**, someramente ya analizados en capítulos anteriores. Considera que aquellos que modelan con más fuerza el desarrollo son los que tienen un **“significado para la persona en una situación determinada”**. Lo que pretende Bronfenbrenner es aportar un modelo dinámico que permita comprender mejor el desarrollo infantil inmerso en el entorno; su aportación se comprende mejor a partir del concepto de **microsistema** (Lacasa, et al, 1994).

El autor lo define así: "El patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta a lo largo de su vida en un escenario dado y con las características físicas y materiales específicas, siendo el escenario un lugar donde la gente puede iniciar fácilmente interacciones cara a cara"

B* Los estudios de Whiting (1975) y sus seguidores desarrollaron el constructo de **nicho ecológico**. Desde los trabajos de Super y Harkness (1986) y Gallimore et al (1989), Thamp y Gallimore (1988) se percibe la influencia de los planteamientos de la antropología sobre la psicología, ya que se pone el acento sobre lo social.

Super y Harkness (1986) se acercan al concepto de **nicho de desarrollo** en un intento de conceptualizar las relaciones entre el niño/a y la cultura, lo cual conduce a plantear las relaciones entre lo individual y lo colectivo en el desarrollo: "Los escenarios físicos y sociales de la vida cotidiana, los hábitos en el cuidado de los niños/as y la psicología de los cuidadores son considerados como tres subsistemas integrados del nicho, cada una de ellas con su propio conjunto de relaciones con un entorno más amplio. Aunque no se trata de una teoría formal, en el sentido clásico de la palabra, el **nicho de desarrollo** aporta un marco para ejemplificar los efectos de las características culturales sobre el cuidado infantil en interacción con parámetros generales de desarrollo"

El segundo concepto, **nicho cultural**, es algo más que el entorno cotidiano más próximo. Se refiere a las fuerzas sociales y económicas que actúan sobre las familias.

El tercer concepto, el **proceso de acomodación de la familia** y hace referencia a la actividad de la familia cuando reacciona ante fuerzas contradictorias. Guiados por valores y metas culturales y personales, crean escenarios de actividad que mitigan y conforman los efectos de una ecología más amplia.

C* La teoría de la intersubjetividad de Trevarthen (1983). La autora realizó junto a Jerome Bruner, Berry Brazelton y Martin Richards un estudio longitudinal de los primeros seis meses de vida, realizando filmaciones de la interacción de éstos con sus madres. Este estudio y otros posteriores lo llevaron a desarrollar una teoría acerca del papel que desempeñan en el **desarrollo temprano del lenguaje y el pensamiento**. El interés del autor es mostrar que (Trevarthen (1979):

- * Desde un momento muy temprano de su vida, la conducta de los niños/as es intencional, ya que va dirigida a metas externas específicas, de carácter eminentemente intersubjetivo.
- * Los niños/as son “concientes” ya que poseen imágenes de las metas externas generadas a través de la percepción, que va dirigida a los objetos de mayor valor adaptativo, las personas.
- * **Los niños/as son “personales”, ya que están interesados por las personas y sus intenciones, son concientes de éstas y expresivas hacia ellas.**

De estos principios, el autor estructura su marco teórico en el que afirma que la relación diádica que el niño/a establece con su cuidador, generalmente la madre, en los primeros meses de la vida, constituye un poderoso **mecanismo que utiliza la naturaleza para introducir al individuo en la cultura y sus complejos sistemas simbólicos.**

En un primer momento, la **intersubjetividad primaria** dirigida por una motivación básica a la comunicación, dota al niño/a de una comprensión estructural y pragmática de los patrones de conversación en turnos dirigidos hacia su congénere que expresa y provoca emociones de forma contingente a la propia conducta expresiva del niño/a.

Más tarde, y una vez que éste ha aprendido a manipular objetos físicos, los introduce en la relación con el adulto; esto da lugar a los procesos de **intersubjetividad secundaria** (Trevvarthen y Logotheti, 1989).

D* La psicología ecológica descriptiva recoge el enfoque de la escuela de Kansas. Schoggen (1991) a una criterios de distintos autores y apunta la necesidad de describir en detalle las condiciones de la vida y la conducta de una comunidad y señala dos posibles soluciones, a nivel metodológico, para lograr ese conocimiento. El autor lo expresa de la siguiente manera:

- * **Obsevación de la conducta del niño/a a nivel individual:** “El observador acompaña al niño/a en todas sus actividades normales en la rutina diaria, intentando mantenerse lo bastante cerca como para ver y comprender la conducta del niño/a y lo que se asocia a ella, pero no tan cerca que pueda perturbar su pauta normal de actividad. La meta del observador es registrar una completa y rica descripción de la conducta molar y los aspectos del entorno que son relevantes para comprenderla”.

- * **Descripción de los escenarios de conducta:** "Los escenarios de conducta son unidades básicas de análisis del entorno ecológico; son escenarios del entorno específicos, concretos y particulares y en los que se observan tipos de conducta molar que ocurren regularmente. Son los contextos inmediatos, con referencia a los cuales las personas orientan su conducta propositiva"

Desde esta posición, los escenarios han de considerarse como unidades naturales de análisis definidos por sus propios componentes, y no desde una perspectiva externa como ocurre con los estudios experimentales.

4.4. PERFIL DE LA PRACTICA PSICOPEDAGOGICA DESDE LA PERSPECTIVA SOCIO-CULTURAL

El énfasis en el contexto o escenario socio-cultural en el que aprenden y se desarrollan las personas, ya sean niños o adultos, permite superar la vieja dicotomía estéril entre lo individual y lo social.

Sin embargo, uno de los principales problemas a los que se enfrentan los psicólogos del desarrollo cuando se aproximan al estudio de la interacción social es definir unidades de análisis que, sin perder las características del individuo, puedan captar el proceso interactivo. La **unidad de análisis** hace referencia al núcleo en torno al cual se centra la atención del profesional que quiere explicar los procesos de la mente humana o los procesos socio-culturales y cognitivos que ocurren en un determinado entorno.

Estudiar el aprendizaje situado en un contexto concreto nos puede conducir a una mera descripción de episodios fugaces que por su particularidad sean difícilmente generalizados a otros. Una forma de salvar este obstáculo es pasar del contextualismo **neovygotkiano** hacia lo que se puede llamarse **constructivismo episódico** que a diferencia del que desarrolló Piaget para la macrogénesis, permite a los individuos elaborar representaciones temáticas, no lógicas, correspondientes a las situaciones (Rodrigo, 1993).

Desde el constructivismo episódico la variabilidad de los episodios se vería reducida gracias a dos tipos de constricciones:

- * Las relativas al contenido de la tarea y/o actividad que desarrollan las personas en el escenario
- * Las debidas a sus capacidades cognitivas, concretamente su representación de la situación y sus procesos de cambio representacional

Esta línea integra perfectamente el contexto (las características del escenario sociocultural) y las capacidades cognitivas de las personas que en él participan. De hecho, éstas últimas no se conciben como un elemento al margen del escenario, sino que son parte integrante de éste. Las personas no intervienen en los escenarios con un estado de conocimiento inicial similar o nulo. Su primera representación de la situación no tiene su sede en el grupo, sino en su mente, y debe estudiarse por lo tanto su contenido y organización.

Este estado representacional inicial no es permanente y rígido sino “incremental” y flexible, en el sentido de que se va modificando a medida que interactúan los participantes y se van ajustando a las demandas que impone la tarea en el transcurso de su resolución. Cuando por fin, mediante negociaciones, todas las personas llegan a una representación de la situación, ésta sigue teniendo su sede en la mente de cada persona.

El origen de los cambios representacionales no sólo procede de la interacción con otros, mediante un proceso de interiorización, como sugiere el constructivismo piagetiano. Se trata de un **proceso circular** que fluye en ambas direcciones y produce transformaciones en los estados mentales de todos los participantes.

Los **dominios de conocimiento** son otro camino para entender el desarrollo del conocimiento social. Los productos de la construcción del conocimiento son un conjunto de representaciones mentales relativo a un área específica del conocimiento del mundo. En este aspecto se marca también una diferencia con la tesis piagetiana.

Para la línea piagetiana el desarrollo implica la construcción de cambios generales en las estructuras representacionales que operan en todos los dominios de conocimiento y sobre todos los aspectos del sistema cognitivo. Aunque las versiones neopiagetianas matizan que las estructuras son más locales y pueden afectar a dominios distintos de conocimiento, todas ellas siguen pautas de desarrollo bastante semejantes porque están constreñidas por las capacidades generales del sistema cognitivo.

En cambio, la línea contextualista está más preocupada por analizar **los cambios en un dominio de conocimiento dependiendo del escenario de construcción en el que las personas actúan.**

De modo que, el desarrollo no se produciría de forma sincrónico en todos los dominios,

o bien por la acción de determinados principios operatorios o de capacidades cognitivas generales. Contrariamente, se plantean dos postulados:

- * Los cambios evolutivos más importantes son los que se producen en la estructura del conocimiento.
- * Estos cambios tienen lugar de modo local, sin que resulte afectado todo el sistema cognitivo. Es lógico esperar, pues una gran diversificación de los patrones evolutivos dependiendo de cada dominio. Esto, explicaría las diferencias de rendimiento que puede mostrar un mismo individuo en tareas que difieren en su contenido.

¿Por qué es más fácil resolver una tarea cuando su contenido hace referencia a ciertos dominios de conocimiento en lugar de a otros? La primera respuesta a este interrogante surgió a finales de los setenta y consistió en atribuir a la práctica acumulada por una persona, en unos dominios más que en otros, este efecto facilitador. Así dentro de la tradición de las teorías cognitivas sobre el aprendizaje y los estudios de sistemas, se definió la dimensión de **expertos y novatos** (Simón y Simón, 1978). Esta distinción afecta no sólo a la cantidad de conocimiento que posee una persona en un dominio y en la automatización de ciertas destrezas, sino también el grado de complejidad alcanzado en la organización jerárquica de dicho conocimiento.

Las distintas perspectivas teóricas que abordan las transiciones que se producen en el conocimiento de una persona al evolucionar de novata a experta fueron dando distintas respuestas. Actualmente se piensa que gran parte de los progresos evolutivos de los niños/as pueden producirse por efecto del aprendizaje en determinados dominios.

Sin embargo, el concepto de **“Zona del Desarrollo Próximo”** ha sido quizás en los últimos treinta años **el núcleo en el que el mundo social guía el desarrollo de las funciones individuales**. Vygotsky (1978) se refiere a este concepto para designar la **distancia entre el nivel de desarrollo actual** del niño/a determinado por la actividad que está presente en la resolución de un problema de forma independiente, y **el nivel de desarrollo potencial**, determinado por la resolución del problema en colaboración con el adulto u otro adulto capaz.

Barbara Rogoff y James Wertsch (1984) consideran que esta noción ha contribuido a comprender mejor cómo las situaciones sociales facilitan el funcionamiento individual. Estos autores tratando de precisar su significado, sintetizan los rasgos que ellos que ello le atribuyen:

- a) La Zona de Desarrollo próximo supone un **conciencia conjunta de los**

participantes, donde dos o más mentes colaboran en la resolución de un problema si bien el niño/a no definen la tarea de la misma manera, dichas definiciones se van aproximando en el curso de la interacción.

- b) **Ambos participantes desempeñan un papel activo**, aún en situaciones que no tienen un claro carácter instruccional. El niño aporta sus propias habilidades e intereses y participa con el adulto en la organización de la situación. El adulto, a su vez, tiene una particular responsabilidad en segmentar la tarea y en alterar su definición de forma que pueda compartirla con el niño/a.
- c) La interacción con la Zona de Desarrollo Próxima está organizada en un **sistema funcional y dinámico** orientado hacia las futuras habilidades y el conocimiento infantil. Dicho sistema funcional está organizado por definiciones de la tarea, actividades y tecnologías disponibles a través de la cultura.

Werstch (1984) introduce tres nuevos constructos para matizar el concepto de Zona Próxima del Desarrollo: **definición de la situación, intersubjetividad y mediación semiótica**. Y así es que afirma que, el proceso por el que el niño/a abandona una determinada definición de la situación en favor de otra cualitativamente nueva es característico de los cambios que le ocurren a un niño/a en la Zona del Desarrollo Próximo. Más que pensar en el cambio que se produce en esta Zona como en una mera suma de conocimientos sobre la tarea, es esencial pensar que la mayor parte del cambio ocurre a través de una transformación en una comprensión básica de lo que son los objetos y sucesos en el escenario.

Wood (1986, 1987; 1988) relaciona el concepto de Zona del Desarrollo Próximo con el de **“andamiaje”** fundamentándose en los estudios que realizó junto a Bruner y Ross (Wood et al, 1976). Según este punto de vista, el ser humano tiene la capacidad de procesar información y es en ese contexto en el que el adulto proporciona al niño/a diferentes niveles de ayuda. El desarrollo del conocimiento y de las habilidades intelectuales supone nuevas formas de aproximarse a las situaciones descubriendo en ellas determinados aspectos que permitirán que al que actúa alcanzar su propia meta. En el seno de esta noción de desarrollo está presente la idea de **“incertidumbre”**.

Thampy y Gallimore (1988), integrando perspectivas ecológicas, tratan de operativizar la Zona del Desarrollo Próximo. Afirman que la enseñanza tiene lugar cuando **se ofrece apoyo** en puntos de esta zona en los que **el logro requiere asistencia**. La transición desde logros asistidos a otros independientes no es brusca y los autores proponen un modelo de cuatro estadios que se centra en las relaciones que es posible establecer entre ellos:

- a) El logro es asistido por personas más capaces.
- b) El logro es asistido por el yo. El niño/a es capaz de controlar su actividad pero ello no significa que el logro esté plenamente desarrollado o automatizado.
- c) El logro es automatizado y fosilizado. En este momento la asistencia del adulto o del propio yo no es ya necesaria. Las instrucciones de otros son disruptivas e irritantes, la autoconciencia no tiene una función facilitadora, es más, impide una fácil integración de todos los elementos de la tarea.
- d) Desautomatización del logro. En este momento pueden producirse movimientos recursivos en la Zona del desarrollo Próximo, el niño/a pide ayuda cuando lo necesita.

BIBLIOGRAFIA PRIMERA PARTE: Capítulos 1,2 y 3

- Augliano, P. (1995):**» Investigaciones en el ámbito de la psicopedagogía» en Escuela Psicopedagógica de Buenos Aires, 2.
- Aulagnier, P. (1994):** «Diálogo con Paula Aulagnier» en Horsteien: Cuerpo, historia e interpretación, Buenos Aires: Paidós
- Baltes, P. B. (1983):** «Psicología evolutiva del ciclo vital: algunas observaciones convergentes sobre historia y teoría» en A. Marchesi, M. Carretero y J. Palacios (ed): Psicología Evolutiva I: Teorías y Métodos, Madrid: Alianza.
- Barker, R. G. y Wright, H. F. (1949):** «Psychological ecology and the problem of psychological development» en Child Development, 20: 131-155
- Bateson, G. (1968):** Information and codification: a philosophical approach, New York: W. W. Norton.
- Bateson G. (1972):** Steps to an ecology of mind, Nueva York: Ballantine.
- Bateson, G. (1979):** Mind and nature: a necessary unity, Nueva York: W. W. Norton. Trad. castellano en Amorrrortu, Buenos Aires, 1981.
- Beltrán, J. (1993):**» El ámbito de la intervención» en Beltrán et al: Intervención Psicopedagógica, Madrid: Pirámide.
- Bertalanffy, L. von (1976):** Teoría general de sistemas, México: F.C.E.
- Black (1971):** Asystems approach to the development of the marital relationship. Unpublished doctoral dissertation. Pennsylvania State University.
- Bowen, M. (1991):** De la familia al individuo, Barcelona: Paidós.
- Bowlby, J. (1958):** «The nature of the child's tie to his mother» en Journal Psychoanalite, 39: 350-373.
- Brazelton, T. B. (1984):** « Neonatal Behavioral Assesment Scale (NBS)» en Clinics in Developmental Medicine, 88 SIMP and Blackwell, London (citado por Olivé, M. L. y Narbona García,J., 1994).
- Bronfenbrenner, U. R. (1977):** «Toward an Experimental Ecology of Human Development» en American Psychologist, 2: 513-531
- Bronfenbrenner, U. R. (1979):** The ecology of human development. Experiments by nature and design. Cambridge, M. A.: Harvard University Press. Trad. castellano, Paidós, Barcelona, 1987.
- Bronfenbrenner, U. R. y Crouter, A. (1983):** «The evolution of environmental models in developmental research» en P.H. Mussen (eds.): Handbook of child developmen: 357-413, New York: John Wiley.

- Bruner, J. (1983):** Child's talk. Learning to use language, Nueva York: Norton.
Trad. castellano en Paidós, Barcelona, 1986.
- Bruner, J. (1988):** Realidad mental y mundos posibles. Los actos que dan sentido a la experiencia, Barcelona: Gedisa
- Bruner (1991):** Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva, Madrid: Alianza
- Buckley, W. M. (1967):** Sociology and modern systems theory. Englewood Cliffs: N. J. Prentice Hall Inc.
Butcher, P. R., Kalverboer, A. F., Minderaa, R. B., van Doormaal, E.F. y ten Wolde, Y. (1993): «Rigidity, sensitivity and quality of attachment: the role of maternal rigidity in the early socioemotional development of premature infants» en Acta Psychiatrica Scandinavica, Supplementum 375, Vol .88, Copenhagen: Munksgaard.
- Butterworth, G. (1992):** «Context and cognition in models of cognitive growth» en Light, P. y Butterworth, G. (eds.): Context and Cognition. Ways of Learning and knowing, London: Harvester - Wheatsheaf.
- Carr, W. (1990):** Hacia una ciencia crítica de la educación, Barcelona: Laertes.
- Carreras, A. (1996):** Perspectivas sistemáticas, Madrid: Federación Española de A. Sistemica.
- Clarke-Stewart, A., Friedman, S. y Koch, J. (1985):** Child Development: A topical approach, Nueva York: John Wiley and Sons.
- Cigoli, V. (1977):** Il sistema familiare, Milán: F. Angeli.
- Cole, M. M. y Cole, S. R. (1989):** The development of Children. San Francisco: Freeman.
- Coll, C., Colomina, R., Onrubia y Rochera, M. J. (1992):** «Actividad conjunta y habla: una aproximación al estudio de los mecanismos de influencia educativa» en Infancia y Aprendizaje, 59-60: 189-232.
- Costas Moragas, C. (1986):** «Comportament del nadó de baix pes nascut a terme, segons l'a escala de Brazelton». Tesis Doctoral. Universitat Autònoma de Barcelona (citado por Olivé, M. L. y Narbona García, J., 1994).
- Crnic, K. A., Ragazin, A. S., Greenberg, M. T. y Robinson, N. (1983):** «Social interaction and developmental competence of preterm and full-term infants during the first year of life» en Child Development, 54: 1199-1210.
- Delval, J. (1993):** «Sobre la imposibilidad de descripciones teóricas» en Cognitiva, 5: 31-33

- del Río, P. y Alvarez, A. (1994):** «Ulises vuelve a casa: Retornando al espacio del problema en el estudio del desarrollo» en *Infancia y Aprendizaje*, 66: 21-25.
- del Río, P. y Alvarez, A. (en prensa):** «Tossing, playing and thinking: The changing architectures of mind and agency» en Werstch, J. V., del Río, P. y Alvarez, A. (eds.): *Sociocultural studies of mind*, Cambridge, Mass: Cambridge University Press. Trad. castellano, Fundación Infancia y Aprendizaje, Madrid.
- Emery, F. E. (1974):** *La teoría dei sistemi*, Milán: F. Angeli.
- Engfer A. (1987):** «Antecedents and consequences of maternal sensitivity: a longitudinal study» en Rauh, H. y Steinhaue, H-Ch (eds.): *Psychobiology and early development*, North Holand: Elsevier Science Publishers.
- Erickson, M. H. (1970):** *Las técnicas psiquiátricas*, Buenos Aires: Amorrortu.
- Fernández, A. (1995):** «¿Qué es la Psicopedagogía?» en *Escuela Psicopedagógica de Buenos Aires*, Argentina, 0.
- Feuerstein, R. (1979):** *The dinamic assessment of retarded performes, the learning potencial assessment, theory*, Baltimore: University Press.
- Feuerstein, R. (1993):** *Evaluación dinámica del potencial de aprendizaje*, Madrid: Bruño.
- Freeman, J. M. (1985):** «Summary» en Freeman, J. M. (ed): *Prenatal and Perinatal Factors Associated with Brain Disorders*. Bethesda, Maryland: National Institutes of Health.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S. Z. y Bernheimer, L. P. (1989):** «The social construction of ecocultural niches: Family accomodation of developmentally delayed children» en *American Journal on Mental Retardation*, 94 (3): 216-230.
- Garbarino, J. (1990):** «The human ecology of early risk» en Meisels, S. y Shonkoff, J.(ed): *Handbook of Early intervention*, Cambridge: Cambridge University
- García Reinoso, D. (1982):** «El discurso familiar como escritura transindividual en el análisis de niños» en *Problemas de la interpretación en psicoanálisis de niños*, Barcelona: Gedisa.
- Gonçalves Da Cruz, J. (1995):** «El conocer y sus equívocos. Lo co-disciplinario» en *E.PSI.BA.*, Buenos Aires, 1.
- Habermas, J. (1972):** *Knowledge and human interests*, Londres: Heineman. Trad. castellano en Taurus, Madrid, 1982.
- Habermas, J. (1985):** *Conciencia moral y acción comunicativa*, Barcelona: Península.

- Hagekull, B. (1985):** «The baby and Todler Behavior Questionnaires: empirical studies and conceptual considerations» en *Scandinavian Journal of Psychology*, 26: 110-122 (citado por Olivé, M. L. y Narbona García, J., 1994).
- Haley, J. (1971):** «Family therapy radical change» en Haley, J. (ed.): *Changing families*, New York: Grune and Stratton.
- Hann, D. M. (1989):** «A systems conceptualization of the quality of mother-infant interaction» en *Infant Behavior and Development*, 12: 251-263.
- Jackson, D. D. (1968):** *Therapy, communication and change*. Vol. I-II. Palo Alto: Science and Behavioral Book.
- Johnson Laird, P. N. (1983):** *Mental Models*, Cambridge: Cambridge University Press
- Kaye, K. (1982):** *The mental and social life of babies*, Chicago: University of Chicago Press. Trad. castellano, Paidós, Barcelona, 1986.
- Keeney, B. (1983):** «Cybernetics of brief family therapy» en *Journal of Marital and Family Therapy*, Vol.9;3: 75-382.
- Keeney, B. y Ross, J. (1985):** *Construcción de terapias familiares sistémicas*, Buenos Aires: Amorrortu.
- Kemmis, S. (1990):** «La relación entre la teoría y la práctica de la educación. ¿Técnica, práctica o crítica?» en Carr, W.: *Hacia una ciencia crítica de la educación*, Barcelona: Laertes
- Kindermann, T. y Valsiner, J. (1989):** *Strategies for empirical research in context inclusive development psychology»* en Valsiner, J. (ed.): *Cultural context and child development*, Toronto-Göttingen-Bern: C. J. Hogrefe and H. Huber.
- Korner, A. E. (1982):** «Individual differences in Neonatal Activity: Implications for the Origins of Different Coping Styles» en Call, Galenson y Tyson (eds.): *Frontiers of Infant Psychiatry*, New York (citado por Olivé, M. L. y Narbona García, J., 1994).
- Kristeva, J. (1978):** *Semiótica*, Tomo I, Madrid: Ed. Fundamentos
- Laboratory of Comparative Human Cognition (1983):** «Culture and cognition development» en Kessen, W. (ed): *History, theory, and methods*, Vol.1 of Mussen, P.H. (ed.) *Handbook of Child Psychology*, New York: Wiley.
- Lacan, J. (1969):** *Le champ freudien*, París: Éd. du Seuil.
- Lacasa, P. (1993):** «La incertidumbre de las teorías» en *Cognitiva*, 5: 39-45

- Lacasa, P. y Martín del Campo, B. y Méndez, L. (1994):** «Escenarios interactivos en la relación niño-adulto», Madrid: Síntesis Psicología.
- Lagache, D. (1961):** «Psychanalyse et structure de la personnalité» en *La Psychanalyse*, 6.
- Laplanche, J. (1964):** Nuevos fundamentos para el psicoanálisis. La seducción originaria, Buenos Aires: Amorrortu.
- Lautrey, J. (1980):** Classe, sociale, milieu familial et intelligence, París: PUF. Trad. castellano, Aprendizaje - Visor, Madrid, 1985.
- Leclaire, S. (1975):** Matan a un niño, Buenos Aires: Amorrortu.
- Leontiev, A. (1981):** «The problem of activity in Psychology» en Wertsch, J. (ed.): *The concept of activity in Soviet Psychology*, New York: M.E. Sharpe.
- Lewin, K. (1943/1951):** Field theory in social science, Nueva York: Harper & Row. Trad. castellano en Paidós, Buenos Aires, 1978.
- López, F. (1990):** «Desarrollo social y de la personalidad» en Palacios, J. y Marchesi, A. y Coll, C. (eds.): *Desarrollo psicológico y educación*, Vol.I, Madrid: Alianza Psicología.
- Magnusson, D. (1990):** «Personality development from an interactional perspective» en Pervin (ed.): *Handbook of Personality Theory and Research*, New York: Guilford Press.
- Mannoni, M. (1982):** El niño, su enfermedad y los otros, Buenos Aires: Nueva Visión.
- Marchesi, A. (1993):** «Intervención psicopedagógica en la escuela» en Beltrán et al: *Intervención Psicopedagógica*, Madrid: Pirámide.
- Martí, E. (1994):** «En busca de un marco teórico para el estudio contextualizado del desarrollo» en *Infancia y Aprendizaje*, 66: 5-10.
- Miller, G. A. y Johnson Laird, P. N. (1976):** *Language and perception*, Cambridge: Cambridge University Press
- Minuchin, S. (1976):** Familias y terapia familiar, Barcelona: Gedisa.
- Miras, M. (1991):** «Educación y desarrollo» en *Infancia y Aprendizaje*, 54: 3-17.
- Moreno, M. C. (1991):** Las ideas evolutivo-educativas. Un estudio longitudinal y transgeneracional. Tesis Doctoral no publicada: Universidad de Sevilla.
- Morin, E. (1993):** El método IV: Las ideas: Su habitat, su vida, sus costumbres, su organización, Madrid: Cátedra.
- Müller, M. (1984):** «Acerca del campo ocupacional y la clínica psicopedagógica» en *Temas de Psicopedagogía*, Buenos Aires, anuario.

- Nelson, K. (1988):** «Where do taxonomic categories come from?» en *Human Development*, 31: 3-10.
- Oliva, A. (1992):** Madres y educadores: diferentes concepciones del desarrollo y la educación infantil. Tesis Doctoral no publicada: Universidad de Sevilla.
- Olivé, M. L. y Narbona García, J. (1994):** «Valoración del «estilo comportamental» durante el primer año de vida» en *Acta Pediátrica*, Vol.52: 70-76.
- Paín, S. (1995):** «El error como lugar de verdad» en *Escuela Psicopedagógica de Buenos Aires*, Argentina, 0.
- Palacios, J. (1987):** «Las ideas de los padres sobre sus hijos en la investigación evolutiva» en *Infancia y Aprendizaje*, 39-40: 97-111.
- Palacios, J.(1988):** Las ideas de los padres sobre la educación de sus hijos, Sevilla: Instituto de Desarrollo Regional.
- Palacios, J. (1990):** "Procesos cognitivos básicos. Primera Infancia" En Palacios, J, Marchesi, A. y Coll, C. (eds.): *Desarrollo psicológico y educación*, por Vol. 1, Madrid: Alianza y Psicología.
- Palacios, J. (1994):** «Contexto familiar y desarrollo Social» en Rodrigo, M. J. (ed.): *Contexto y desarrollo social*, Madrid: Síntesis Psicología.
- Pasamanick, E. (1987):** « Social biology and aids» en *Division 37 Newsletter*, Whashington, D.C. American Psychological Association.
- Perkins, D. N. (1993):** «La creatividad y su desarrollo: una aproximación disposicional» en Beltrán et al: *Intervención Psicopedagógica*, Madrid: Pirámide.
- Piaget, J. (1978):** La equilibración de las estructuras cognitivas, Madrid: Siglo XXI.
- Pizzorno, A. (1973):** *L'incompiutezza dei sistemi*, Milán: Ed. di Comunità.
- Plá i Molins, M. (1994):** Introducción a la educación infantil. Barcelona: Barcanova
- Ponce de León, (1984):** «Función materna y paterna: su relación con los problemas de aprendizaje» en *Temas de Psicopedagogía*, Buenos Aires, anuario.
- Rappaport (1976):** Teoría general de los sistemas, Madrid: E.I.C.C..
- Riegel, K. F. (1975):** «Adult life crises. A dialectic interpretation of development» en Datan, N. y Ginsberg, L. H. (ed): *Lifespan Development Psychology: Normal Life Crises*, New York: Academic Press
- Rifflet-Lemaire, A. (1986):** Lacan, Buenos Aires: Sudamericana

- Ríos Gonzalez, J. (1994):** Manual de orientación y terapia familiar, Madrid: Instituto de Ciencias del Hombre.
- Riviere, A. (1985):** La psicología de Vygotsky, Madrid: Aprendizaje Visor.
- Rivière, A. (1991):** Objetos con mente, Madrid: Alianza.
- Rodrigo, M. J. (1993):** «Las categorías de análisis de lo real en el niño» en *Cognitiva*, 5: 3-23.
- Rodrigo, M. J. (1994):** «Etapas, contextos, dominios y teorías implícitas en el conocimiento social» en Rodrigo, M. J. (ed.): *Contexto y desarrollo social*, Madrid: Síntesis Psicología.
- Rogoff, B. y Wertsch, J. (1984):** *Children's learning in the "Zone of proximal Development"*. New directions for child development, San Francisco: Jossey Bass.
- Roggoff, B. (1989):** «The joint socialization of development by young children and adults» en Gellatly, A., Rogers, D. y Sloboda, J. A. (eds.): *Cognition and social worlds*, Oxford: Clarendon Press.
- Roggoff, B. (1990):** *Apprenticeship in thinking. Cognitive development in social context*. New York : Oxford University Press. Trad. castellano en Paidós, Madrid, 1993.
- Roig, C. (1970):** La theorie generale des systéme et ses perspec-tive de developpement dans sciencies sociales. *Rev. Franc. Soc.*, Nº Especial: 47-97.
- Rueda Fernández, J. (1991):** La participación de los padres en la Atención Temprana, Encuentro Nacional de Profesionales de la Estimulación Temprana, Avila.
- Sameroff, A. J. y Chandler, M. J. (1975):** «Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty» en Horowitz, F. D. et al (ed.): *Review of Child Development Research*, 4: 187-244, Chicago : University of Chicago Press.
- Schoggen, P. (1991):** *Ecological psychology: One approach to development in context*» en Cohen, R. y Siegel, A. W. (eds.): *Context and development*, New Jersey: Erlbaum.
- Schaffer, H. R. (1986):** El desarrollo de la sociabilidad, Madrid: Visor.
- Schoggen, P. (1991):** *Ecological psychology: «One approach to development in context*» en Cohen, R. y Siegel, A. W. (eds.): *Context and development*, New Jersey: Erlbaum.
- Selvini Palazzoli, M. (1996):** *Perspectivas sistemáticas*, Madrid: Federación Española de A. Sistémica.

- Shillito-Clarke, C. (1990):** «Skills, problem solving and the reflexive educational psychology» en Jones, N. y Frederickson, N. (eds.): *Refocusing Educacional Psychology*, Lewes: Falmer Press.
- Siegler, I. E. (1983):** «Information Processing Approaches to Development» en Mussen, P.H. (ed.): *Handbook of Child Psychology*, Vol 1. New York: Wiley.
- Simón, D. P y Simón, H. A. (1978):** «Individual differences in solving physics problems» en Siegler, R. (ed.): *Children's thin-king: what develops?*, New Jersey: Erlbaum.
- Speer (1970):** «Family systems: morphostastis and morphogenesis. Or «Is homeostasis enoughh»?, *Family Process*, 9: 259-278. **Sternberg, R. (1993):** «La inteligencia práctica en las escuelas: teoría, programa y evaluación» en Beltrán et al: *Intervención Psicopedagógica*, Madrid: Pirámide.
- Super, C. M. y Harkness, S. (1986):** «The developmental niche: A conceptualization at the interface of child and culture» en *International Journal of Behavioral Development*, 9: 545-469.
- Tharp, R. y Gallimore, R. (1988):** *Rousing minds to life: Teaching, learning and schooling in social context*, New York: Cambridge Universitary Press.
- Thomas, A., Chess, S. y Birch, H. G. (1968):** «Temperament and Behavior disorders in children» en University Press. New York (citado por Olivé, M. L. y Narbona García,J., 1994).
- Torres Lana, E. (1993):** «Modelos mentales, modelos de la mente» en *Cognitiva*, 5: 27-33
- Trevarthen, C. (1979):** «Instincts for human understanding and for cultural cooperation: their development in infancy» en Cranach, M. von et al (eds.): *Human et hology*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Trevarthen, C. (1983):** «Interpersonal abilities of infants as generators for transmission of language and culture» en Oliverio, A. y Zapella, M. (eds.): *The behaviour of human infants*, London and New York: Plenum.
- Trevarthen, C. y Logot heti, K. (1989):** «Child and cultures: genesis of cooperative knowing» en Gellatly, D. et al (eds.): *Cognition and social worlds*, Oxford: Clarendon Press.
- Triana, B. y Rodrigo, M. J. (1985):** «El concepto de infancia en nuestra sociedad: una investigación sobre teorías implícitas de los padres» en *Infancia y Aprendizaje*, 31-32: 157-172.

- Valsiner, J. y Benigni, L. (1986):** «Naturalistic research and ecological thinking in the study of child development». *Developmental Review*, 6: 203-223.
- Valsiner, J. (1989):** «General introduction: How can developmental psychology become» culture inclusive?» en Valsiner, J. (ed.): *Child development in cultural context*, Toronto: Hogrefe and Huber.
- Valsiner, J. (1994):** «James Mark Baldwin and his impact: social development of cognitive functions» en Rosa, A. y Valsiner, J. (eds.): *Historical and Theoretical discourse in social-Cultural Studies*, Madrid: Infancia y Aprendizaje
- Van Foerster, H. (1981):** Prólogo a Wilder-Mott, C. y Weakland, J. (eds.): *Rigor and imagination*, New York: Praeger.
- Vygotsky, L. S. (1978):** *Mind in society. The development of higher psychological processes*, Harvard, Mass: Harvard University Press.
- Vygotsky, L. S. (1979):** «The génesis of Higher Mental Functions» en Wertsch, J.(ed): *The concept of activity*, New York: M. E. Sharp
- Vygotsky, L. S. (1984):** «Instrumento y signo en el desarrollo del niño» en *Obra Seleccionada*, Vol. VI. Moscú: Pedagógica.
- Vygotsky, L. S. (1986):** «Aprendizaje y desarrollo intelectual en la edad escolar» en Luria, Leontiev-Vigostki: *Psicología y Pedagogía*, Madrid: Akal.
- Vygotsky, L. S. (1987):** «Thinking and speech» en Rieber, R. W. y Carton, S.: *The collected works of L. S. Vygotsky*, New York: Plenum Press
- Vygotsky, L. S. (1990):** «El significado histórico de la crisis en psicología» en *Obra Seleccionada*, Vol.I. Problemas teóricos y metodológicos de la Psicología, Madrid: Visor.
- Watzlawick, P., Bavelas, J. y Jackson, D. (1974):** *Teoría de la comunicación humana*, Barcelona: Herder.
- Wertsch, J. (1984):** «The zone of proximal development: some conceptual issues» en Rogoff, B. y Wertsch, J.: *New directions for child development*, San Francisco: Jossey Bass.
- Wertsch, J. (1988):** *Vygotsky y la formación social de la mente. Cognición y desarrollo humano*, Barcelona: Paidós.
- Wertsch, J. (1993):** «Commentary» en *Human Development*, 36: 168-171.
- Winegar, L. T. y Valsiner, J. (1992):** «Introduction: A cultural-historical context for social context» en Winegar, L. T. y Valsiner, J. (eds.): *Children's development within social context*, Vol.1. Metatheory and theory, Hillsdale: Lawrence Erlbaum.

Winnicott, D. W. (1978): Realidad y Juego, Barcelona: Gedisa.

Winnicott, D. W. (1968): El niño y el mundo externo, Buenos Aires: Hormé.

Wood, D. (1988): How children think and learn, Oxford: Blackwell.

Woodruff, G y Hanson, C. (1987): Project KAI. Departmental of Education,
Special Education, Program Handicapped Children's Early Education Program.



SEGUNDA PARTE

MARCO TEÓRICO DE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 4

CAPITULO 4: MODELOS DE INVESTIGACION EN LAS CIENCIAS SOCIALES.....107

1. Las ideas.....107

2. Panorama teórico-metodológico de la investigación en las ciencias sociales.....108

2.1.Aspecto epistemológico.....108

2.2.Comparación entre la investigación cualitativa y la cuantitativa a nivel metodológico.....112

2.3.La objetividad-subjetividad del investigador.....114

2.4.Análisis de los enfoques epistemológicos más relevantes en la investigación social: su relación con los paradigmas cualitativo y cuantitativo.....116

Bibliografía Segunda Parte.....123

CAPITULO 4

MODELOS DE INVESTIGACION EN LAS CIENCIAS SOCIALES

"Un sistema de ideas es constituido por una constelación de conceptos asociados de forma solidaria y cuya disposición es establecida por los vínculos lógicos (o aparentemente tales), en virtud de axiomas, postulados y principios de organización subyacentes; un sistema tal produce en su campo de competencia enunciados que tienen valor de verdad y, eventualmente, predicciones sobre todos los hechos y eventos que en él deben manifestarse. Mediadores entre los espíritus humanos y el mundo, los sistemas de ideas adquieren consistencia y realidad objetiva a partir de su organización".
(Morin, 1993)

1. LAS IDEAS

Todo sistema de ideas, incluida una teoría "abierta", como es una teoría científica, comporta su cierre, su opacidad y su ceguera (Morin, 1993):

1.1

El núcleo duro está constituido de postulados indemostrables y de principios ocultos (paradigmas); éstos son indispensables para la constitución de cualquier sistema de ideas, incluidas los científicos (Morin, 1990). El núcleo determina los principios y reglas de organización de las ideas, comporta los criterios que legitiman la verdad del sistema y seleccionan los datos fundamentales sobre los que se apoya; determina pues el rechazo o la ignorancia de aquello que contraiga su verdad y escape a sus criterios; elimina aquello que, en función de sus axiomas y principios, le parece que está desprovisto de sentido o realidad.

1.2 Un sistema de ideas resiste a las críticas y refutaciones externas, no sólo por la capitalización de las pruebas de su pertinencia anteriormente establecidas, sino también fundándose en su propia coherencia lógica.

1.3 Un sistema de ideas es autocéntrico: se sitúa a sí mismo en el centro de su universo. Se conduce en función de sus principios y reglas y tiende a hacerlo ortodoxo: es monopolista y quiere ocupar el sólo el terreno de la verdad. Es autoritario (incluso una teoría científica dispone de la autoridad soberana de las Leyes de la Naturaleza en cuyo secreto ha penetrado). Es agresivo contar cualquier rival que venga a contestarle en su terreno.

1.4 Un sistema de ideas elimina todo aquello que tiende a perturbar y desajustarlo. Desencadena dispositivos inmunológicos que rechazan o destruyen cualquier dato o idea peligrosa para su integridad.

2. PANORAMA TEORICO-METODOLOGICO DE LA INVESTIGACION EN LAS CIENCIAS SOCIALES

La investigación científica dentro del campo de lo social se propone conocer la realidad, interpretarla y transformarla, motivo por el cual es indispensable precisar el tipo de conocimiento que se pretende producir y cuáles los criterios en que se fundamenta.

2.1. ASPECTO EPISTEMOLOGICO *La epistemología, por ser la teoría del conocimiento científico, aborda el estudio crítico tanto de los principios, las hipótesis y los resultados de las diversas ciencias, intentando determinar sus orígenes lógicos, sus valores, sus métodos y su alcance objetivo, en una perspectiva de reflexión sobre la ciencia, incluyendo sus formas científicas y precientíficas (De Schutter, 1983).*

Las diversas teorías sobre lo social han permitido la construcción de modelos explicativos acerca de la producción de conocimiento. Estos modelos giran en torno a controversias de ideas, cuyas posiciones determinan enfoques desde los cuales se diseñan los procesos teórico-metodológicos de la investigación científica en el campo de los fenómenos sociales.

Las *posiciones epistemológicas* más relevantes que teórica y metodológicamente

orientan la investigación social contemporánea, denominadas por Khun (1978;1982), primero, *paradigmas* y luego, *tradiciones*, se reconocen como, las realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica. Cada paradigma proporciona a todas las disciplinas un marco conceptual en el que los fenómenos pueden ser significativamente analizados.

La historia de las ciencias sociales no es solamente la de las teorías o los paradigmas sucesivos (aludiendo a la metáfora de Khun para designar las posiciones epistemológicas) sino también la de la conquista y la elaboración simultánea de objetos de estudio y de métodos de documentación (Forni y otros, 1993).

Frente al predominio tradicional del paradigma positivista, en el que los diseños experimentales y el formalismo metodológico son preconizados, surgen en las últimas décadas nuevos enfoques, y con ellos, nuevas maneras de analizar la realidad utilizando metodologías de investigación que compiten para alcanzar la verdad científica en un campo que, como el social, es complejo, precisando de soluciones más acordes con la realidad de sus problemas.

La confluencia de varios factores dieron amplitud epistemológica al panorama de la investigación en las ciencias sociales:

- * La ruptura epistemológica y el moderno concepto de ciencia
- * La aparición de nuevos paradigmas y estructuras de racionalidad
- * El predominio en psicología del paradigma cognitivo sobre el conductista
- * La aportación de la sociología, de la antropología y en general la revitalización de la influencia de las ciencias sociales y humanas
- * La aceptación, incluso por parte de sus grandes defensores, de la insuficiencia del paradigma positivista y del reduccionismo que conlleva ante la resolución de algunos aspectos del conocimiento: el instrumento metodológico reducía y restringía el campo de investigación hasta perder significación y relevancia en pro de la objetividad, el rigor experimental y la cuantificación
- * La necesidad de construir teoría desde las ciencias sociales
- * La implicación axiológica presente en la investigación y el conocimiento social
- * La utilización de nuevas, variadas y plurales metodologías y técnicas de investigación inscritas en marcos referenciales que marcan las directrices básicas.

Todos estos supuestos, entre otros, obligaron a dar un tratamiento a los problemas de investigación no sólo como fenómenos formales, sino también, como problemas con fuertes implicaciones sustantivas, de modo que la complejidad de algunos procesos dio cabida a la aparición de otros movimientos que buscan conocimiento desde otras concepciones teóricas.

Los grandes paradigmas o enfoques que sintetizan esta evolución y esta polémica se pueden esquematizar desde una visión global en:

A- PARADIGMA: TRADICIONAL, RACIONALISTA O CUANTITATIVO

B- PARADIGMA: CUALITATIVO

En la actualidad esta contraposición entre los dos paradigmas resulta insuficiente para caracterizar la riqueza y variedad de las investigaciones existentes. Especialmente desde el paradigma cuantitativo se han ido produciendo evoluciones en la concepción del mismo que lo aproximan al cualitativo. Desde estas nuevas perspectivas la polémica metodológica en sentido estricto, pierde relevancia. De ahí que se pueda hablar de un acercamiento e incluso de una combinación de métodos y de técnicas (Cook y Reichardt, 1986).

El debate epistemológico ha permitido así, abrir el ámbito a diferentes enfoques, proporcionando una discusión entre los mismos que resulta enriquecedora.

Todo ello ha contribuido a que surgieran diversas alternativas a los dos ejes paradigmáticos: con respecto al racionalista, una tendencia manifiesta hacia la multiplicidad metodológica y al cualitativo, una tendencia más nueva e incipiente hacia la multiplicidad epistemológica. Se llega así a una síntesis de enfoques paradigmáticos que, aunque con variedad organizativa, tienen en común la inclusión de una *tercera línea de investigación*, centrada en la *reflexión crítica de la práctica epistemológica*, en un intento de superar la dicotomía cuantitativo-cualitativa y de integrar las aportaciones de los últimos años.

En el contexto de este planteamiento enriquecedor se percibe el alcance, cada vez más aceptado en los últimos años, de la concatenación de investigaciones en los que los métodos se suceden y se complementan en el análisis de la misma problemática. Llegando el caso de adoptar propuestas globales de investigación que integren varios métodos.

Todo ello tiene un límite marcado por la diferente concepción epistemológica que sustenta cada posición, ya que los problemas se ven desde prismas muy diferentes y difícilmente subsumibles y combinables. No es conveniente creer con ingenuidad que todo se puede mezclar y/o combinar, olvidando que las diferencias de fondo no permiten integrar distintas concepciones de la realidad.

No es sólo un problema de métodos o de técnicas sino de concepción del conocimiento y de la realidad por parte del investigador (Erikson, 1989)

Igualmente, *a efectos de síntesis*, se expondrán, primeramente las dos líneas madre, la racionalista y la cualitativa, en sus aspectos epistemológico y metodológico, para pasar luego a focalizar propuestas paradigmáticas específicas que se apoyan en ellas y las enriquecen:

PERSPECTIVA RACIONALISTA-CUANTITATIVA: El período 1945-1965 se caracterizó por un decidido retorno al positivismo. El éxito de las teorías del comportamiento, especialmente de las teorías de Skinner, Fisher y Campbell y Stanley,

A - dio su impronta a la configuración de un modelo de investigación con perfiles positivistas.

El *planteamiento epistemológico* parte de la afirmación de la unidad del método científico, adhiriendo a tres principios fundamentales (Landsheere, 1982): la unidad de la ciencia, la metodología de la investigación de las ciencias exactas y la explicación científica es de naturaleza causal subordinando los casos particulares a las leyes generales.

El propósito principal es elaborar un conocimiento objetivo y cuantitativo. Se busca la eficacia. La investigación se reserva exclusivamente para el experto.

De la explicación científica de la realidad se derivan directa y automáticamente principios que permiten la intervención racional de la práctica.

PERSPECTIVA CUALITATIVA: Expresa la reacción a la formulación de leyes que precisen de condiciones necesarias y suficientes para que se produzca un efecto dado en el marco de las ciencias sociales. La tarea del científico social no es la de acumular **B-** generalizaciones que permitan construir sólidas teorías, sino contribuir al mejor conocimiento del ser humano.

El interés por los significados sociales y la insistencia en que sólo pueden ser examinados en el contexto de la interacción de los individuos es lo que distingue este paradigma del modelo de investigación de las ciencias naturales (Erickson, 1986).

El *planteamiento epistemológico* para entender la realidad sociales es humanista, ya que resalta la concepción evolutiva y negociada del orden social. El mundo social no es fijo ni estático, sino cambiante y dinámico (Filstead, 1980).

Cualquier conocimiento es un producto de la actividad humana, por lo tanto el conocimiento no se descubre, sino que se produce. Su preocupación por el conocimiento es mayor que el de su comprobación. No concibe el mundo como una fuerza exterior,

objetivamente identificable e independiente del hombre. Concibe la existencia de múltiples realidades. Los individuos son conceptuados como agentes activos en la construcción y determinación de las realidades que encuentran. No existen series de reacciones tajantes a las situaciones, sino que, a través de un proceso negociado e interpretativo, emerge una trama aceptada de interacción. El papel de los participantes es decisivo para comprender la situación.

2.2. COMPARACION DE LA INVESTIGACION CUALITATIVA Y CUANTITATIVA A NIVEL METODOLOGICO

A diferencia de los *métodos cuantitativos*, que se enmarcan en una concepción positivista aplicando controles rígidos a situaciones artificiales donde el investigador intenta operar manteniendo cierta distancia y neutralidad, en los *métodos cualitativos* se actúa sobre *contextos reales y el observador procura acceder a las estructuras de significados propias de esos contextos mediante su participación en los mismos*. El presupuesto fundamental de las metodologías cualitativas es que la investigación social tiene que ser más fiel al fenómeno que se estudia que a un conjunto de principios metodológicos.

2.2.1. EL ANALISIS CUANTITATIVO tiene un planteamiento metodológico acorde al método de las ciencias naturales, por ende analiza los fenómenos observables que son susceptibles de medición, análisis matemático y control experimental.

Fragmenta la realidad y simplifica su estructura y no le interesan los significados internos que subyacen al comportamiento observable. Los datos primarios, relevados mediante encuesta u otro instrumento considerado objetivo, en una muestra de unidades de análisis estadísticamente representativa, permiten caracterizar una población en función de variables, entendidas éstas como conceptos con los que se puede operar.

La validez interna y la fiabilidad son los requisitos de rigor y credibilidad científica. Los supuestos de análisis se basan en la representatividad estadística y en la posibilidad de generalizar los resultados encontrados en la muestra a una población dada. Las estimaciones realizadas permiten afirmar con un cierto grado de probabilidad, que una determinada relación de variables se aleja del azar.

La adecuación entre los resultados del análisis y los propósitos planteados inicialmente dependerá de que: los interrogantes puedan ser respondidos en términos cuantitativos, las variables medidas respondan a los conceptos utilizados, la muestra resulte adecuada y el análisis sea estadístico.

2.2.2 EL ANALISIS CUALITATIVO intenta captar la definición de la situación efectuada por el propio actor social y el significado que éste le da a su conducta, las cuales son claves para interpretar los hechos.

La investigación trata de **ampliar al máximo el contexto de análisis** para que puedan incorporarse las variables, factores o personajes susceptibles de ayudar a entender lo que se analiza.

Los tres aspectos a tener en cuenta en el desarrollo de una investigación cualitativa (Erickson, 1986) son:

- a) Identificar las diversas estructuras y perspectivas de significación
- b) Recoger las redundancias en los diversos contextos
- c) Prestar atención a los sucesos que vayan ocurriendo en los diversos niveles

El análisis busca contemplar la totalidad de la configuración en que se sitúa el actor y es, por lo tanto, holístico. Se efectúa en base a información obtenida a través de observaciones y/o de expresión oral o escrita poco estructurada, recogida con pautas flexibles, difícilmente cuantificables. Se basa en un método comparativo que va enfrentando casos similares entre sí, diferenciándose en algunas características cruciales del modelo cuantitativo, tratando de formar interpretaciones que incluyen conceptos teóricos. Estos conceptos teóricos se van construyendo en ese mismo proceso de análisis (Glaser y Strauss, 1969; Strauss, 1987).

Implica la formulación de conceptos que se van creando en un continuo ir y venir de la información empírica a la construcción teórica.

Consecuentemente, el criterio para la selección de la muestra no es probabilístico sino intencional. En este sentido se seleccionan casos que varíen en aquellas características consideradas relevantes para la respuesta al interrogante planteado. Por ese motivo el análisis no consiste en la estimación cuantitativa de parámetros de un universo dado, sino en el **estudio comparativo del comportamiento de los actores dentro de un contexto** determinado y en circunstancias situadas en el tiempo, que plantea hipótesis y tipologías útiles para interpretar la diversidad y semejanza de conductas observadas.

Subyace en este enfoque la idea de la acción social como respuesta activa a situaciones definidas estructuralmente y que a su vez tienen consecuencias en esa misma estructura (Giddens, 1986). Por todo ello, se considera que **el análisis de los procesos sociales cotidianos, cualitativamente diferenciados**, puede contribuir significativamente al conocimiento de los fenómenos sociales.

Cuando en una investigación se *combinan datos cuantitativos e información cualitativa* se requiere de un cuidado especial en la convergencia y consistencia de ambos análisis (Forni y otros, 1993). Es conveniente definir claramente cuáles son los interrogantes que se van a responder en cada caso (desde la estrategia cualitativa o cuantitativa), cómo se va a realizar el análisis y cuáles son los presupuestos que lo avalan. De la congruencia de estos tres pasos (interrogante, análisis y supuestos) así como de la adecuación y creatividad de la integración cuantitativo-cualitativo dependerá la calidad del estudio.

2.3. LA OBJETIVIDAD-SUBJETIVIDAD DEL INVESTIGADOR

Preguntarse qué es hacer ciencia, tratar de saber cómo la investigación científica certifica la objetividad y la validez de su quehacer, no depende de los científicos, sino de un intercambio generalizado de críticas que propicien la reflexión epistemológica. Esta reflexión sobre las ciencias del hombre debe mayor que la requerida en otras ciencias porque la cotidianidad de los fenómenos sociales constituye un obstáculo epistemológico para el investigador social.

La epistemología somete la práctica científica a una reflexión, para descubrir las condiciones en las que puede determinarse lo verdadero de lo falso, especialmente en el campo de los fenómenos sociales, dado su carácter subjetivo y su irreductibilidad a métodos rigurosos de la ciencia de los fenómenos naturales, que llevan frecuentemente a imitaciones deplorables de las ciencias exactas.

Muchas de las críticas dirigidas a la investigación cualitativa por relacionarla con falta de objetividad, de validez, de rigor y/o de sistematicidad, se basan en la convicción de que hay sólo un método de investigación científicamente reconocido, el empleado respecto a los fenómenos de la naturaleza (Borman y LeCompte, 1986). El concepto de que el conocimiento de los fenómenos sociales puede obtenerse sólo mediante la adhesión a determinados principios metodológicos comprendidos dentro del paradigma positivista ha generado la oposición entre las metodologías cuantitativas y cualitativas.

Sin embargo la objetividad de la investigación social debe estar vinculada con la *selección de la metodología adecuada al problema a investigar*. No se trata de un problema abstracto que pueda resolverse a través del mantenimiento de ciertas reglas de procedimiento (Vasilachis de Gialdano, 1993)

La *objetividad de una investigación cualitativa* es valorada en términos de la confiabilidad y la validez de sus observaciones (kirk, 1986).

La *confiabilidad* es la medida en que un procedimiento de medición arroja el mismo

resultado como quiera y donde sea llevado a cabo, es el grado en que el hallazgo es independiente de circunstancias accidentales de la investigación.

La *validez* se refiere a la medida en la que ese procedimiento produce el resultado correcto, es el grado en que el hallazgo es interpretado adecuadamente.

La objetividad es, pues, para esta concepción el logro simultáneo de tanta confiabilidad y tanta validez como sea posible y se expresa en el compromiso de integrar los nuevos hallazgos en el cuerpo colectivo de conocimiento y en la confrontación de las ideas tanto con los datos como con los argumentos.

Al *vincular cada metodología con el paradigma que presupone* (el positivista con los métodos cuantitativos, el interpretativo con los cualitativos, etc.), el problema de la objetividad del conocimiento reside en la evaluación de los resultados obtenidos mediante una metodología (y de acuerdo con los presupuestos del paradigma a la que pertenece) con los presupuestos de otro u otros paradigmas (y de sus metodologías).

La mayoría de los científicos sociales que abogan por la investigación cualitativa entienden que la realidad no puede ser conocida ni de forma directa ni de manera infalible sino que sólo puede ser reflejada por la convergencia de observaciones desde múltiples e interdependientes fuentes de conocimiento.

La estrategia de la *triangulación* (Denzin, 1978) es definida como la combinación de metodologías para el estudio del mismo fenómeno. Se trata de un plan de acción que le permite al investigador superar los sesgos propios de una determinada metodología. Es llamada también “convergencia metodológica”, “método múltiple” y “validación convergente”. En todas estas denominaciones subyace el supuesto de que los métodos cualitativos y cuantitativos deben ser considerados no como campos rivales, sino complementarios. El proceso de múltiple triangulación se da cuando se combinan en una misma investigación variadas observaciones, perspectivas teóricas, fuentes de datos y metodologías. Sin embargo, este tipo de estrategia múltiple no garantiza la superación de los problemas de sesgo, porque no basta con utilizar varias aproximaciones paralelamente sino que de lo que se trata es de lograr su integración (Fielding, 1986).

Hay varios tipos de triangulación: teórica y metodológica (intrametodológica e intermetodológica), de datos y de investigadores. Las dos primeras implican mayor jerarquización que las dos segundas. En todos los diseños de triangulación está implícita la idea de buscar los modos de compensar las debilidades de una perspectiva con la fortaleza contrabalanceadora de la otra.

Igualmente, es pertinente reconocer *el papel de la subjetividad del investigador social al relacionarse con seres humanos a los que investiga*, ya que comporta una transacción entre personas que, intencionalmente, crean (o evitan crear) roles sociales

específicos (los de “investigador” y “sujeto”) y que se comunican entre sí en base a roles socialmente contruídos, con una reconstrucción constante de estos roles que es posible gracias a la observación mutua y a la interpretación de las conductas respectivas. El investigador sólo puede tener acceso a los aspectos de los fenómenos psicológicos implicados en la relación coordinada entre roles. El investigador está implicado en un proceso de reconstrucción cultural bidireccional y no es meramente una especie de funcionario que se limita a “recopilar datos” (Valsiner, 1989)

El discurso de los psicólogos sobre la objetividad de los datos es en sí misma una construcción cultural-histórica (Danziger, 1990; Daston, 1992; Porter, 1992). Se basa en relaciones de poder extremadamente ambivalentes entre el investigador y lo que se investiga en contextos de estudio. Esta ambivalencia suele ser abordada por el investigador actuando como si tuviera todo el control no solo sobre el contexto del estudio (en el laboratorio o en el campo), sino también sobre la conducta de los sujetos de estudio (Valsiner, 1994).

2.4. ANALISIS DE LOS ENFOQUES EPISTEMOLOGICOS MAS RELEVANTES EN LA INVESTIGACION SOCIAL:

su relación con los paradigmas cualitativo y cuantitativo

La investigación social sistemática e institucionalizada es el producto de innovaciones emergidas en varias tradiciones intelectuales en Francia, Alemania, Gran Bretaña y, sobre todo, en Estados Unidos.

Los fundamentos del conocimiento social aparecen claramente vinculados a los proyectos de sociedad contruídos por esos paradigmas. El conocimiento social cumple en la sociedad una doble función, por un lado, la de comprender los valores de un momento socio-histórico, interpretarlos y producir conocimiento acorde a ellos y, por el otro, la de generar nuevas propuestas al transformarse.

Entre los paradigmas más relevantes en las ciencias sociales actual se pueden especificar los siguientes: el *empirismo*, el *positivismo lógico*, el *estructural-funcionalismo*, el *materia-lismo dialéctico* (con su perspectiva *socio-histórica*), el *fenomenológico* y el *crítico*.

En las distintas propuestas epistemológicas subyace un debate en torno a la disyuntiva de indagar la realidad partiendo de los objetos contruídos teóricamente o hacerlo mediante un lógica de reconstrucción de la realidad: entre un quehacer científico limitado a la comprobación de hipótesis limitado por la objetividad racionalista o investigar reflexionando desde una visión de totalidad más inclusiva y dinámica.

2.4.1. El *empirismo* sustenta que el hombre produce conocimiento por la observación directa y neutral de la realidad y lo justifica demostrando su correspondencia con ella, pues una sola es la realidad y uno sólo el conocimiento.

La ciencia está libre de valores. La observación directa y neutral los elimina. El conocimiento se produce a partir de la experiencia, sin que exista ningún patrimonio apriori de la razón, dependiendo de ella, exclusivamente, la percepción de la realidad.

La investigación científica desde este enfoque, privilegia la observación contemplativa, “objetiva”, a partir de indicadores sensoriales, en una dimensión descriptiva y de asociación entre lo que se observa y su congruencia con su representación en la conciencia de los observadores.

2.4.2. El *positivismo lógico* se fundamenta en el empirismo de Bacon y Hobbes, buscando la explicación causal a través de un modelo orgánico de la sociedad, con una insistencia hacia el orden y el control de las variables de la investigación a través de indicadores medibles.

La realidad consiste en eventos y hechos relevantes, los cuales se identifican mediante los conceptos teóricos supuestos. Los marcos teóricos definen la realidad y se basan en ella al mismo tiempo. Niega el carácter históricos de los fenómenos sociales, al igual que la historia como ciencia, en base a que no puede someterse a la observación y a la comprobación directa.

La producción de conocimiento científico comienza con la postulación de hipótesis, cuya comprobación se tendrá al confrontar el marco teórico con la realidad. El marco teórico contiene conceptos y sus definiciones operativas, supuestos teóricos que se dan entre los conceptos, preguntas directas que operan la comprobación de las hipótesis y un modo de explicación que establece cuál es la lógica y las reglas que determinan la aceptación de respuestas a las preguntas directivas, acorde a los principios de la metodología positivista.

Al propiciar el modelo orgánico proporciona elementos teóricos que explican los procesos sociales como sistemas, en los que ocurren desequilibrios, resultando difícil encontrar elementos teóricos que expliquen los cambios estructurales.

2.4.3. La perspectiva *estructural-funcionalista* afirma que todas las manifestaciones de la vida social son representaciones o proyecciones de leyes universales que regulan las actividades inconscientes de la mente humana. Esto significa que es posible descubrir rasgos estables y constantes así como sus principios organizativos en toda la realidad social, porque se supone que cualquier entidad de la realidad humana es una estructura, una totalidad constituida por fenómenos relacionados e interdependientes, en la cual el todo posee una prioridad lógica sobre las partes que la constituyen.

Ningún elemento se comprende cabalmente en forma aislada o independiente, solamente referido a la configuración total, lo cual otorga al estudio de las relaciones entre los fenómenos mismos un papel importante, dado que la estructura se modifica si se alteran las relaciones entre ellos (Levi-Strauss, 1970)

Agrupar una serie de propuestas que convergen en la adhesión a una estructura o totalidad en proceso evolutivo que funciona buscando su equilibrio a través del cambio o transformación. En psicología las perspectivas cognitiva y sistémica se apoyan en estos principios.

La investigación científica se interesa por el estudio de los fenómenos sociales desde el punto de vista de las funciones que cumplen en relación con las instituciones o estructuras sociales, sobre la base de considerar que el sistema total de una sociedad está compuesto de partes relacionadas e interdependientes entre sí cumpliendo una función necesaria y específica dentro de la estructura.

El conocimiento y la realidad son dos esferas separadas. El primero quiere apropiarse de la segunda, pero ella misma no constituye el objeto de conocimiento, pues éste posee su propio objeto interno: la práctica teórica que no puede confundirse con un objeto real. Los objetos reales existen independientemente del conocimiento, aún cuando solamente pueden ser definidos por éste.

Los objetos del conocimiento son definidos por operaciones activas. La teoría y la práctica son mutuas. La unión entre la teoría y la práctica consiste en la producción de conocimientos, lo cual ocurre enteramente dentro del pensamiento. La teoría pura, como la práctica totalmente material, no existen.

El conocimiento surge de la acción humana, cuando ésta se transforma la naturaleza para disponerla como satisfactoria de las necesidades del hombre. La solución de los problemas prácticos es la fuente de producción de conocimiento.

El modo de producir conocimiento es un conjunto estructurado de conceptos que definen problemas desde la perspectiva de la confrontación entre hechos y al mismo tiempo de conceptos. De modo que, el conocimiento se traduce transformando el material crudo en conocimiento abstracto, convirtiéndose en un producto acabado de conocimiento concreto.

O sea, para conocer un objeto, éste debe variar, pues únicamente estableciendo cuáles son los cambios que ocurren en un fenómeno y cómo se relacionan entre sí esos cambios, cuáles son sus constantes, semejanzas e invarianzas, es posible conocerle.

El pragmatismo de esta perspectiva se manifiesta en el círculo que genera para obtener conocimiento: las ideas son acciones que requieren de procedimientos operacionales, que son posibles gracias a instrumentos específicos, para alcanzar resultados que resuelvan los problemas. Esos resultados son el conocimiento.

Enfatiza la diferencia entre las leyes naturales y las leyes sociales, buscando la explicación de las estructuras sociales en los sistemas funcionales en que están enmarcadas, proponiendo reglas y normas para determinar la validez del modelo teórico. De esta manera, aporta elementos metodológicos para facilitar una aproximación a la realidad social.

2.4.4. El *materialismo*, como teoría general de las ciencias o filosofía, es una concepción científica del universo que se basa en la realidad material, la cual es objeto del conocimiento del hombre, incluyéndolo como sujeto.

El conocimiento objetivo se logra mediante un proceso de transformación de la realidad, en la cual se produce una interacción y una acción conjunta entre el sujeto y el objeto.

Se opone a idealismo, en lo cual coincide con el positivismo. Sin embargo, sus planteamientos generales difieren de él: 1) al rechazar la neutralidad de la ciencia, pues se vincula indisolublemente con los intereses de clase. 2) al reconocer el carácter histórico-social de todo el proceso social 3) al utilizar un principio de totalidad (dialéctica, no estructural) como categoría epistemológica para determinar las relaciones del sujeto con la realidad.

El materialismo histórico es la ciencia del desarrollo histórico y social que estudia la sociedad en su totalidad, sus procesos de transformación y su desarrollo, sirviendo de base para la concepción de la realidad en que se fundamenta su posición epistemológica. Su punto de vista es el homo faber quien, al producir su subsistencia, interacciona con la naturaleza ejerciéndose una influencia mutua. Entre lo material (naturaleza y sociedad) y lo ideal (la inteligencia) no hay sujetos, ni objetos estáticos de la realidad, sino una praxis: la fusión dialéctica de la práctica basada en lo sentidos y en una inteligencia activa, social, creadora y selectiva (crítica).

El conocimiento se produce a partir de las necesidades no satisfechas y definidas socio-históricamente dentro de contextos concretos.

El conocimiento social se produce solamente mediante el análisis de contradicciones en el nivel concreto de la práctica, nunca en el subjetivo. La relación teoría-práctica es la fusión dialéctica de la praxis, en la cual los valores y los hechos figuran como los elementos constitutivos, interrelacionados, de la actividad humana inteligente. Los valores guían la producción de conocimiento.

Para el materialismo dialéctico las contradicciones ocupan el primer interés epistemológico: interjuego dialéctico de tesis y antítesis en busca de una síntesis.

2.4.5. La perspectiva *fenomenológica* o *interpretativa* expuesta por Dilthey y continuada por Weber (1922/1978) y Schutz (1971), está representada actualmente en el campo de la

ciencia social por Berger y Luckmann (1967) Winch (1958) y Giddens (1976), Wittrock (1989), entre otros muchos otros.

Parten de la estructura del contenido y de la interpretación de la realidad a través del significado subjetivo. El término subjetivo se connota socialmente en cuanto corresponde a la interpretación de otras personas, es decir, la subjetividad como intersubjetividad.

No parte de una teoría dada, sino de las concreciones de la realidad empírica conocida, de las cuales se hace un análisis descriptivo en base a las experiencias compartidas: del mundo conocido y de las experiencias intersubjetivas se obtienen las señales, indicaciones para interpretar la diversidad de símbolos (De Schutter, 1983)

Se enfatiza la interpretación de los significados del mundo, por sobre el análisis de la estructura social y de sus realciones funcionales.

El sentido (significado) se desarrolla a través del diálogo y las interacciones logrando así una interpretación en términos sociales, ya que las acciones de las personas tienen una intencionalidad que influye sobre los demás y es influida por ellos.

La investigación parte del supuesto de que todas las personas poseen una acumulación de conocimientos, a partir de los cuales interpretan las nuevas experiencias. Las interpretaciones últimas conducen a los universales, que son los fundamentos relacionales que dan el carácter científico al hecho.

Sus aportaciones más significativas son la intersubjetividad y el empleo de la intuición en la comprensión de los fenómenos sociales y para captar la intencionalidad de los sujetos históricos, aunque es insuficiente para la objetivación de los objetos de conocimiento.

2.4.5.1. Dentro del panorama fenomenológico, la *etnometodología* busca la interpretación y transformación de la realidad social, agregando la búsqueda del actuar creativo de los sujetos enfocándolo a la manera como la gente comparte (en el sentido comunitario) los hechos, procesos y acontecimientos sociales.

La etnometodología se centra en el estudio de la vida cotidiana y en las influencias del conocimiento común en las ciencias humanas, partiendo del supuesto de que el comportamiento humano es, en gran proporción racional. El estudio no se hace sobre la funcionalidad de las normas sociales, sino sobre los procesos en los que al gente organiza sus actuaciones en la vida cotidiana (Coulon, 199)

El análisis del sentido del comportamiento y las relaciones socio-culturales de las expresiones, normas, reglas y códigos que emplea la gente: la forma como las personas usan el lenguaje, cargándolo de sentido, la forma como crea acciones en el contexto social y la forma como se producen y reproducen las relaciones en la forma institucionalizada de las organizaciones (Berger y Luckman, 1978)

Una limitación importante de la etnometodología es su incapacidad para la decodificación de la información de los individuos para llegar a la explicación de los procesos sociales.

2.4.5.2. El *interaccionismo simbólico*, como parte también de la perspectiva interpretativa, se interesa por el mundo de los significados de los símbolos dentro del cual actúan los sujetos, basándose en la interpretación de las acciones a partir de los elementos que se encuentran en la situación social a estudiar (Mead, 1934)

Se fundamenta teóricamente en la alienación del sentido de la comunicación cotidiana, contraria a la búsqueda de identidad y del papel que juega en la sociedad la empatía. Parte del supuesto de que la realidad social se explica a través de las interacciones de los individuos y grupos sociales (oponiéndose al determinismo social), para cuya interpretación se requiere, además de estudiar su comportamiento visible, considerar su conciencia y sus pensamientos como componentes de sus actuaciones.

El hombre es producto y productor de su realidad social. El conocimiento no existe, por sí, como tal; la interpretación, el sentido, es resultado de las interacciones que tienen una intencionalidad y un objeto. El sentido es objetivo en la medida en que la interpretación es intersubjetiva.

Intenta conjugar la teoría analítica-deductiva y la investigación empírica inductiva, para conocer la realidad en su complejidad, sin reducirla a lo que el investigador considera relevante.

2.4.5.3. La perspectiva *ecológica*, que comparte principios con la perspectiva interpretativa y la estructural, traslada el centro de interés de los análisis de los sujetos a las situaciones. Aproximación cualitativa a acontecimientos y situaciones intencionales y significativas

Las aportaciones de Bronfenbrenner (1979), en unión a la de otros autores como las de Erikson (1984), Tikunoff (1979) y Doyle (1977), han ido perfilando conceptualmente este enfoque.

El sistema aparece como un escenario en el que se producen interacciones de diferente signo. El objetivo de los modelos de investigación es penetrar en el análisis de los comportamientos, relaciones y diferentes papeles de los actores situados en ambientes comunicativos.

El objeto de investigación es captar las redes significativas de influjo que configuran la vida real de los sistemas humanos. Enfoca las relaciones entre el medio ambiente y el comportamiento, o sea, los espacios de intercambio y de comunicación. El contexto donde se relacionan está inmerso en otros más amplios de los que recibe su influencia.

Interesan las características de multidimensionalidad, simultaneidad, inmediatez e historia que se manifiestan en la vida de los distintos sistemas y plantea la investigación desde enfoques metodológicos, etnográficos, situacionales y cualitativos.

Se alza contra la experimentación de gran número de muestras reivindicando, en contrapartida, una toma de conciencia progresiva de que la naturaleza de las variables implicadas en la situación de interrelación es tal que, en su inmensa mayoría, no se prestan a ser manipuladas y controladas experimentalmente.

Preocupa la perspectiva diagnóstica al investigar qué ocurre en los sistemas humanos a partir de las interacciones entre los sujetos, y entre éstos y su ambiente, e infiere las razones y los motivos.

2.4.6. La perspectiva *crítica* mantiene una aproximación con la interpretativa. Ambas emergen del paradigma cualitativo. A partir del sustento teórico crítico se desarrolló un paradigma capaz de buscar alternativas a los problemas de la práctica.

La fundamentación teórica principal se desarrolló a partir de Habermas (1971), Popkenitz (1980), Giroux (1982), Apple (1982) y sobre todo en los trabajos de Carr y Kemmis (1983)

Se aspira a construir una teoría que desde la reflexión en la acción, desde al praxis como encuentro crítico entre teoría y práctica, trate de orientar la acción.

La práctica profesional en sus contextos naturales es la que genera los problemas a investigar. La práctica es el foco generador de teorías. La conexión entre teoría y práctica es tan estrecha que resulta difícil establecer sus límites.

La investigación exige un clima de colaboración, de compromiso y de inmersión en los problemas y conflictos. La finalidad es cambiar, transformar la realidad en la que se opera.

La metodología a utilizar es esencialmente cualitativa y etnográfica con apoyo en las técnicas de entrevista, la observación participante, la triangulación, etc.. La modalidad metodológica más representativa de esta perspectiva es la investigación en la acción.

BIBLIOGRAFIA SEGUNDA PARTE: Capítulo 4

- Apple, M. W. (1982):** *Ideology and Curriculum*, Boston: Roudtledge.
Trad. castellano en AKal, Madrid, 1986.
- Berger, P. y Luckman, T. (1983):** *La construcción social de la realidad*, Buenos aires: Amorrortu. Primera edición en 1967
- Borman, K., Le Compte, M. D. (1986):** «Etnographic and qualitative research desind and why it doesn't work» en *American Behavioral Scientist*, 30, 1: 42-57.
- Bronfenbrenner, U. R. (1979):** *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge, M. A.: Harvard University Press. Trad. castellano, Paidós, Barcelona, 1987.
- Cook, T. D. y Reichardt, Ch. S. (1986):** *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*, Morata: Madrid.
- Carr, W. y Kemmis, S. (1983):** *Becoming critical: Knowing throught Action Research*, Deakin: Deakin Universit y Press.
- Danziger, K. (1990):** *Constructing the subject*. Cambridge: Cambridge University Press
- Daston, L. (1992):** «Objectivity and the escape from perspective» en *Social Studies of Science*, 22: 597-618.
- Denzin, K. D. (1978):** *The research*, New York: Act. McGraw-Hill Book Company.
- De Schutter, A. (1983):** *Investigación participativa: una opción metodológica*, México: Pátzcuaro.
- Doyle, W. (1977):** *Paradigms for research on teacher effectiveness*. Review of *Research in Education*, 15: 163-198.
- Erickson, F. (1989):** «Métodos cualitativos de investigación sobre la enseñanza» en Wittrock, M. (ed.): *La investigación de la enseñanza*, II, Paidós-MEC: Barcelona.
- Fielding, N. G. y Fielding, J. L. (1986):** «Linking Data» en *Sage Publications*, 17-18.
- Filstead, M. J. (1986):** «Métodos cualitativos» en Cook, T. D. y Reichardt, Ch.S.: *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*, Madrid: Morata.
- Forni, F., Gallart, M. A., Vasilachis de Gialdano, I. (1993):** *Métodos cualitativos II. La práctica de la investigación*, Buenos Aires: Centro Editor de América Latina.

- Giddens, A. (1976):** Central problems in social theory, California: University of California Press.
- Giddens, A., Turner, J. y otros (1989):** La teoría social hoy, Madrid: Alianza
- Giroux, H. (1982):** Schooling and the struggle for public life, Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Glasser, B. y Strauss, A. (1969):** The discovery of grounded theory, Chicago: Aldine.
- Habermas, J. (1971):** Toward a rational society, Boston: Mass Beacon Press.
- Khun, Th. (1978):** La revolución copernicana, Madrid: Orbis.
- Khun, Th. (1982):** La estructura de las revoluciones científicas, Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Kirk, J. y Miller, M. L. (1986):** «Reliability and validity in qualitative research» en Qualitative research methods series. Sage publications: USA
- Landsheere, G. de (1982):** Diccionario de la evaluación y de la investigación educativa, Vilassar de Mar: Oikos-Tau
- Levi-Strauss, C. (1970):** Los alcances de la antropología, Seminario de integración social: México.
- Mead, G. H. (1934):** Mind, self and society, Chicago: University of Chicago Press.
- Morin, E. (1993):** El método IV: Las ideas: Su habitat, su vida, sus costumbres, su organización, Madrid: Cátedra.
- Popkewitz, T. S. (1980):** «Paradigms in Educational Science; different meanings and purpose to theory» en Journal of Education, 162 (1): 28-45.
- Porter, T. M. (1992):** «Quantification and the accounting ideal in science» en Social Studies of Science, 22: 633-652.
- Schutz, A. (1971):** Fenomenología del mundo social. Buenos Aires: Paidós
- Strauss, A. (1987):** Qualitative Analysis for Social Scientists, New York: Cambridge University Press.
- Tikunoff, W. (1979):** Three case studies, San Francisco: Far West laboratory
- Valsiner, J. (1989):** Human development and culture. Lexington, Ma.: D. H. Heath.
- Valsiner, J. (1994):** «What is «natural» about «natural context»? Cultural construction of human development (and its study)» en Infancia y Aprendizaje, 66: 11-19.
- Vasilachis de Gialdano, I. (1993):** Métodos cualitativos I. Los problemas técnico metodológicos. Centro Editor de América Latina: Buenos Aires.

- Weber, M. (1922/1978):** Sobre la teoría de las Ciencias Sociales, México: F.C.E.
- Winch, P. (1958):** Ciencia social y filosofía, Buenos Aires: Amorrortu.
- Wittrock, M. C. (1989):** Métodos cualitativos de investigación sobre la enseñanza,
II. Métodos cualitativos y de observación, Paidós-MEC: Barcelona



TERCERA PARTE

MARCO TEÓRICO DE LA POBLACIÓN A INVESTIGAR

CAPÍTULOS 5, 6 Y 7

CAPITULO 5:LA POBLACION INFANTIL CON FACTORES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS Y EL APRENDIZAJE.....128

Introducción.....	128
1. El origen y el sentido de las factores de alto riesgo de deficiencias.....	130
2. Los recién nacidos prematuros y/o de bajo peso al nacer: la población con factores de alto riesgo más frecuente en las UCIN.....	137
2.1.De los neonatos de bajo peso a los neonatos de extremado bajo peso: una batalla ganada por la vida.....	139
2.2.Los neonatos prematuros y/o bajo peso al nacer se adaptan a la vida extrauterina en la UCIN: los padres conocen a su hijo asistido por la técnica.....	145
2.3.Los niños/as prematuros y/o de bajo peso durante su desarrollo: los factores de alto riesgo de deficiencias y las minusvalías documentadas Su conexión con el aprendizaje global.....	160

CAPITULO 6: LA RELACION ENTRE PADRES E HIJOS/AS QUE PRESENTAN FACTORES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS.....191

1. El riesgo biológico ingresa en la historia familiar: Una nueva preocupación para los Servicios de Neonatología.....	191
2. Familia con una historia de alto riesgo de trastornos durante el desarrollo infantil: comunicarse y aprender en este contexto.....	195

CAPITULO 7:LA INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA Y EL PAPEL DE LA FAMILIA DEL NIÑO/AS CON FACTORES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS.....208

1. La intervención psicopedagógica temprana en población con factores de alto riesgo.....	208
1.1.El desarrollo cognitivo en la primera infancia: un objetivo en la intervención precoz.....	208
1.2.Función de la intervención precoz en niños/as con factores de alto riesgo de deficiencias: ¿cómo propiciar el desarrollo infantil?.....	218
2. La familia del niño con factores de alto riesgo de deficiencias y la intervención de un equipo profesional.....	230
2.1.Dos experiencias de equipos profesionales neonatales preocupados por la intervención en el ámbito familiar.....	238

3.	La familia de niños/as con factores de alto riesgo durante el desarrollo en la intervención psicopedagógica: propuestas desde distintas perspectivas.....	243
3.1.	¿Cuál es el bagaje emocional de las familias de los niños/as con factores de alto riesgo de deficiencias?.....	243
3.2.	¿Qué respuestas se pueden ofrecer desde la intervención psicopedagógica?: La participación familiar en la intervención desde distintos modelos epistemológicos.....	252
	Bibliografía Tercera Parte.....	272

CAPITULO 5

LA POBLACION DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS Y EL APRENDIZAJE

“La transformación de la diversidad desordenada en diversidad organizada es al mismo tiempo transformación del desorden en orden...El desorden no es eliminado por la organización: en ella es transformado, permanece virtualizado, se puede actualizar, prepara en secreto su victoria” (Morin, 1993)

INTRODUCCION

En las últimas décadas, los pueblos de Occidente evidenciaron, de forma paulatina, un profundo proceso de transformación socioeconómica. Antes de 1960, década del desarrollismo, la sociedad estaba organizada y regida por conceptos y valores del mundo rural-agrícola, donde el crecimiento demográfico era una lógica consecuencia pues había que aumentar la mano de obra para el sustento familiar. Los profundos movimientos sociales, las inmigraciones internas, la difusión de los medios de comunicación de masas, el desarrollo industrial en las grandes ciudades erradicaron ese modelo cultural, sustituyendo sus valores por otros más inmediatos de bienestar, cuya directa consecuencia fue una rápida disminución de la natalidad, hasta llegar a mínimos insospechados.

Como contrapartida, la paternidad se ha convertido en un “hecho planificado” y, aparentemente, más deseado. Si bien también están presentes las decisiones de sectores, generalmente castigados que, al no tener cabida en ese modelo de sociedad, no hacen

sus previsiones, teniendo hijos sin planificación alguna, que obviamente, no por ello podemos decir que necesariamente sean no deseados.

Se afianza una fuerte expectativa de salud por parte de los padres hacia sus hijos, al mismo tiempo que hay una exigencia social de garantizar la vida y, fundamentalmente, una buena calidad de vida a un número cada vez mayor de niñas y niños para limitar así el decrecimiento de los nacimientos. En esta realidad socioeconómica se desarrollaron los centros neonatológicos.

Comienza el auge de la neonatología, disciplina médica cuyo punto fundamental es el servicio de cuidado intensivo, donde el recién nacido gravemente enfermo y, tal vez, en condiciones desesperadas, encuentra una colección de instalaciones y un equipo multidisciplinario con todo su conjunto de relevantes conocimientos científicos (Zorzi, 1993).

Con el transcurso de los años hubo un progresivo avance tecnológico que permitió curar formas patológicas neonatales cada vez más complejas. Desde los albores de la neonatología, cuando las intervenciones básicas eran la termorregulación y la cuidada alimentación, sobre todo del prematuro, llegamos a las unidades de cuidado intensivo neonatal donde, en torno a la incubadora, hay un pulular de máquinas de todo tipo: respirador mecánico, monitor cardiorespiratorio, oximetría transcutánea, ecógrafo, bombas de perfusión, medidores de presión, entre otras.

El tema de la disponibilidad de tecnología acompañando el continuo progreso sobre el conocimiento de la fisiología o de las patologías feto-neonatales implicó un relevante aumento de las posibilidades terapéuticas respecto de las enfermedades que alguna vez se consideraron fatales.

El momento terapéutico más importante que ha calificado a las unidades de cuidados intensivos neonatales, fue la asistencia respiratoria en las patologías pulmonares, debidas por lo general a asfixia perinatal o a inmadurez pulmonar. La terapia se vale fundamentalmente del suministro de oxígeno adecuadamente calentado y humedecido por la ventilación mecánica asistida. La eficacia de las terapias adoptadas se evalúa con el atento y asiduo monitorización del equilibrio ácido-base y de los gases hemáticos, ya sea con extracción de sangre o con electrodos o sensores transcutáneos (Zorzi, 1993).

El aumento significativo de supervivencia que se viene produciendo en los grupos de población vulnerable tiene una probable incidencia sobre el aumento de las deficiencias (Arizcun Pineda, de la Guerra Gallego, Valle Trapero, 1994).

¿Qué se entiende por niño en situación de riesgo biológico?, se pregunta Guralnick (1989) y él mismo aproxima una respuesta: el prototipo lo constituye el niño prematuro de bajo peso al nacer que pasa por una unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Sin embargo existen otras situaciones de riesgo bastante comunes: asfixia perinatal, infecciones del sistema nervioso central, traumatismos, ingestión de sustancias tóxicas e hipoxia sostenida, como la que se produce en un ataque de asma o en una crisis convulsiva no controlada.

1. EL ORIGEN Y EL SENTIDO DE LOS FACTORES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS

El pasaje de la vida intrauterina a la extrauterina implica esencialmente un cambio crítico de la situación anatómica funcional de dos apartados fundamentales, el respiratorio y el vascular, con una repentina transferencia de competencia, en lo que respecta a los intercambios gaseosos, de un sistema totalmente materno-dependiente, representado por la placenta, a un sistema autónomo, representado por el pulmón que respira.

La gravidez, fisiológicamente, dura aproximadamente 40 semanas y en torno a esa edad gestacional el ser humano tiene las mejores condiciones para enfrentar la vida extrauterina. Los procesos patológicos ligados a la madre o al feto pueden implicar un crecimiento intrauterino alterado.

El **déficit de crecimiento intrauterino** determina el nacimiento de un niño de más bajo peso respecto de lo normal, con mayor incidencia de patologías tales como sufrimiento fetal, aspiración de meconio, hipoglucemia, policitemia con hiperviscosidad (Cassady y Starng, 1987).

El **exceso de crecimiento endouterino** da por resultado neonatos de un peso superior al normal, con mayor relevancia de las patologías debidas a las dificultades del parto o, en consecuencia, problemas hormonales de la madre (Cassady y Starng, 1987).

Una **alteración en la duración del embarazo** determina para el neonato problemas que, por lo general, son proporcionales a la entidad de la separación del término del embarazo (Lubchenco y Koops, 1987).

El **excesivo acotamiento del término del embarazo** es la causa más frecuente del ingreso en los servicios de neonatología: la prematurez no permite un completo desarrollo de los órganos y aparatos, en particular el pulmonar y el cerebral, junto con todos los problemas debidos a una inmadurez de las capacidades homeostáticas (Usher, 1987).

El término "PERINATAL" engloba todo lo que acontece alrededor del nacimiento.

A efectos médico-sanitarios se concreta como un tiempo biológico, social y asistencial que se extiende desde las 22 semanas de vida fetal (500 gr.) hasta los 28 días de vida después del nacimiento (Arizcun Pineda, 1992)

Este es un período muy crítico porque en él se registra una tasa de morbilidad sumamente elevada. Este hecho hace que a esta época de la vida se dediquen grandes esfuerzos para que descienda el número de niños fallecidos y concomitantemente, que los que sobrevivan, lo hagan con un mínimo de limitaciones, desarrollando al máximo el potencial de vida con el que fueron concebidos. Se intenta que todo recién nacido, pueda tener una calidad de vida que le permita en un futuro ser independiente y pueda expresarse biológica y psicológicamente con libertad (Arrabal Terán y Arizcun Pineda, 1992).

Asimismo, dada la importancia que tiene este período en el origen de la mayoría de las deficiencias, el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid ha adjudicado la descripción **"alrededor del nacimiento"** para definirlo rompiendo el tiempo doctrinal de 28 semanas/28 días extrauterinos en razón de englobar todas las patologías que se pueden diagnosticar y que, en una forma u otra, contribuyen significativamente a la producción de deficiencias (Arizcun Pineda, de la Guerra Gallego, Valle Trapero, 1994):

- * *Patologías congénitas cromosómicas, afectación del feto en su crecimiento y desarrollo (crecimiento intrauterino retardado, malformaciones, etc) por enfermedades maternas, infecciones, problemas placentarios, tóxicos, drogas, etc.*
- * *Sufrimiento y traumatismo fetal durante el trabajo de parto, problemas en la acomodación a la vida extrauterina, enfermedades durante el período neonatal: infecciones metabólicas (hipoglucemia, bilirrubina, etc.), convulsiones, etc..*
- * *Nacimientos de poblaciones vulnerables: bajo peso (< 2.500 gramos) excesivo bajo peso (< 1.500 gramos) y muy excesivo bajo peso (< 1.000 gramos).*

La **Clasificación Internacional de las Deficiencias, las discapacidades y las Minusvalías (CIDDM)**, propuesta por la Organización Mundial de la Salud, distingue tres niveles diferenciados de clasificación de las consecuencias permanentes de las enfermedades y de los accidentes y utiliza para denominarlos, en su edición original inglesa, publicada en 1980, los términos de Impairment, Disability y Handicap, cuyos correspondientes en castellano, de acuerdo con la traducción publicada por el Instituto Nacional de Servicios Sociales en 1983, son **deficiencia, discapacidad y minusvalía**.

- * **Deficiencia:** *toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.*
- * **Discapacidad:** *toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera habitual para el ser humano.*
- * **Minusvalía:** *situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales que pudiesen concurrir.*

Esta clasificación plantea problemas conceptuales y terminológicos, no resueltos aún. Por ello la Clasificación Internacional del Consejo de Europa (Estrasburgo, 1990) resalta la diferencia existente entre las dimensiones clasificadas dentro de las discapacidades que hacen énfasis en la limitación funcional y las que enfatizan la restricción de actividad sufrida por la persona.

Asimismo, aunque el término **DEFICIENCIA** engloba cualquier defecto o imperfección, el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid, al referirse a ellas, prefiere puntualizar fundamentalmente, las neuro-sensoriales y cognitivas adhiriendo a dividir las en mayores y menores de acuerdo al nivel de incidencia en el desarrollo del sujeto:

- * **DEFICIENCIAS MAYORES:** *parálisis cerebrales, cegueras, sorderas, graves retrasos del desarrollo o intelectuales, serios problemas del lenguaje y conductas, epilepsias, etc.*
- * **DEFICIENCIAS MENORES:** *trastornos motores leves, problemas de*

refracción y trastornos binoculares de la visión, alteraciones viso-motrices, pérdida de la audición, trastornos cognitivos e intelectuales, de conducta, lenguaje de grado medio y menor, las llamada nueva patología (déficit de atención, disfunción cerebral mínima, problemas de aprendizaje y de escolarización, etc.).

Cuando se quiere precisar más con relación a las etiologías, tipos de deficiencias, incidencias de las mismas, etc., con frecuencia, las citas bibliográficas presentan cifras muy dispares (Arizcun Pineda, de la Guerra Gallego, Valle Traperó, 1994).

Los autores entienden que las causas de estas diferencias tienen su justificación en la complejidad del problema, insuficiencia de medios técnicos y graves defectos metodológicos: Un mundo fetal impenetrable, pobreza de datos objetivos, trabajo sobre una población, feto y recién nacido (RN), muy poco "expresiva" clínica, bioquímica y bioeléctrica con cambios sustanciales durante su desarrollo y el largo intervalo de tiempo en que tardan en manifestarse algunas deficiencias, dificultan el conocimiento de la relación causa-efecto a lo que se añade la influencia del entorno, durante este tiempo, en la conducta del niño. Todo ello más los defectos metodológicos de las investigaciones, siendo el principal la metodología retrospectiva empleada en los estudios, han dificultado el conocimiento real de las deficiencias del tiempo perinatal.

Sin embargo, opinan que en estos últimos años, debido a los cambios científicos y técnicos, la literatura médica se viene enriqueciendo con aportaciones más consistentes sobre etiología, etiopatogenia, frecuencia, estudios prospectivos, etc.

Continúa siendo imprescindible hablar de **prevención**. La OMS, por Resolución de diciembre de 1982, estructura las medidas de acción que propone en relación con la prevención, la rehabilitación y la equiparación de oportunidades que define de la siguiente manera, según se transcribe de la versión castellana del Programa de acción mundial para las personas con discapacidad (Real Patronato de Prevención y de atención a Personas con Minusvalía, 1988):

- * **Prevención:** *adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria) o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas.*
- * **Rehabilitación:** *proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico,*

mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional y otras encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales.

- * ***Equiparación de oportunidades:*** proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad se hace accesible para todos.

Arizcun Pineda (1992) define los límites de la prevención en el ámbito de la neonatología, en sus tres vertientes, **primaria, secundaria y terciaria**:

La **prevención primaria** en neonatología por lo concreto del tiempo (<28 días), tiene un limitado campo de actuación. La mayoría de las actuaciones en prevención se deben realizar en las épocas precedentes al período de RN. La dotación de recursos, el adecuado entrenamiento del personal, los programas de control de los embarazos, partos y RN, la educación sanitaria, etc., son las grandes líneas en la prevención primaria neonatal.

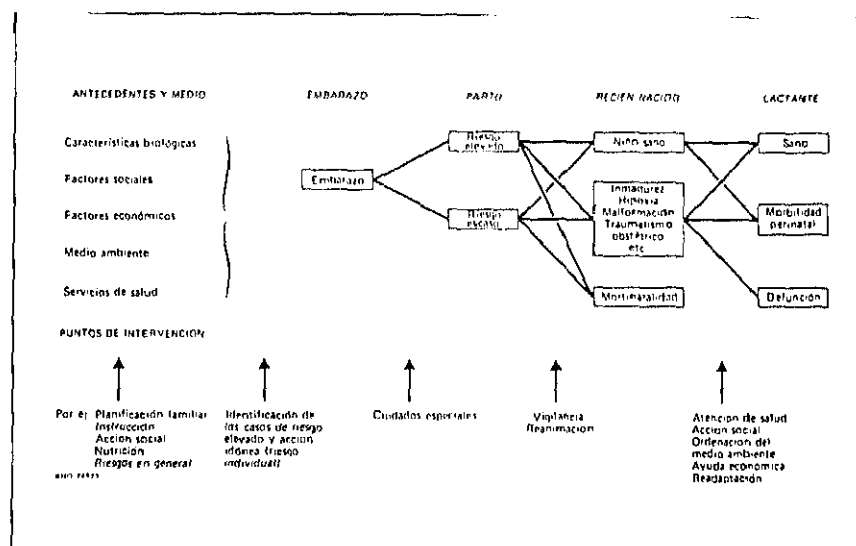
La **prevención secundaria** en neonatología se concreta, además de actuar de forma precoz terapéuticamente, en una rigurosa atención y control del desarrollo de los niños potencialmente en peligro de padecer algún tipo de deficiencias, lo que se llama **POBLACION DE ALTO RIESGO (P.A.R.)** para detectar lo antes posible signos de alarma o, en su caso, determinar lo más precozmente la afectación e intervenir rápida y adecuadamente. Es evidente que estas intervenciones superan con frecuencia los límites y competencia de los servicios de neonatología y pediatría.

La **prevención terciaria**, integración social, no tiene cabida en esta época de la vida. Por supuesto un diagnóstico e intervención muy precoz facilitará esta integración e "independencia social".

Los neonatos que tienen antecedentes de factores o circunstancias que suponen una alta probabilidad estadística, con relación a la población normal, de presentar posteriormente una deficiencia motriz, y/o sensorial, y/o cognitiva, y/o de conducta es considerada de **ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS** (Arizcun Pineda, de la Guerra Gallego, Valle Trapero, 1994). Así lo definen estos autores:

Los **FACTORES DE RIESGO**, o circunstancias que pueden conducir a la aparición de la deficiencia, son de naturaleza variada: clínicos, bioquímicos, bioeléctricos, imágenes, de orden asistencial, sociales, etc. Se aceptan como tales cuando cumplen una probabilidad estadística. Su determinación supone un criterio gerencial: usar los escasos recursos que se dispone en aquellos grupos que con mayor frecuencia aparecen las patologías objeto del riesgo.

Los factores de alto riesgo son, en realidad, características que presentan una relación significativa con un determinado resultado final:



Factores de riesgo morbimortalidad perinatal. Acciones sanitarias. Fuente: Método de atención sanitaria de la madre y el niño basado en el concepto de riesgo (OMS, 1978).

El hospital es el centro de referencia de toda población de alto riesgo (P.A.R.). En el actual sistema sanitario español prácticamente el 100% de los partos tiene lugar en los hospitales o clínicas. En el modelo asistencial los hospitales son centro de referencia para cualquier demanda de su área de salud y con mucha frecuencia trabajan de forma coordinada con los profesionales médico-sanitarios de su zona. Además, de los cambios funcionales en relación a su ámbito de actuación, los hospitales han dado entrada en sus sistemas de análisis a los criterios de "calidad de vida". En neonatología, el RN con todo su futuro por delante, esto adquiere una especial relevancia (Arizcun Pineda, 1992).

La mayoría de los factores de riesgo de deficiencias se conocen durante la hospitalización de los niños en los servicios de neonatología. No sólo los biológicos, sino también los sociales y ambientales (Arizcun Pineda, 1992).

Está bien definido que los factores de riesgo biológico, de forma aislada, no predicen resultados del tipo de la parálisis cerebral, retraso mental o problemas más sutiles (Torfs et al, 1990).

La literatura sobre riesgos biológicos y pronóstico contiene muchos temas que pueden llegar a confundir por su falta de uniformidad: el tipo de resultado final que se mide, la edad en el momento de la medición, el uso de poblaciones a término comparadas con prematuros, o mixtas, las variables perinatales y la consideración de riesgos e influencias ambientales (Aylward, 1993).

El programa de prevención de deficiencias que se realiza en el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid puntualiza una clasificación en niveles de gravedad a partir de un término genérico: **niño de muy bajo peso, niño intubado, etc., o bien con puntuaciones según la gravedad** de la característica o condición, cuya suma daría el nivel de riesgo. El Servicio opta por los genéricos y de entre ellos por aquellos que, en la actualidad, tienen más entidad bibliográfica y que coinciden con su propia experiencia (Arizcun Pineda, 1992).

Los criterios de la **sección neonatal de la Asociación Española de Pediatría** para determinar la **población de alto riesgo y/o signos de alarma** son:

- * *Peso al nacer menor de 1.500 gramos*
- * *Peso inferior a 2DT para su edad gestacional*
- * *Más de 7 días con examen neurológico anormal*
- * *Perímetro craneal superior o inferior a 2DT*
- * *Apgar inferior a 4 a los 5 minutos*
- * *Bilirrubina superior a 25 mg. % en RN a término*
- * *Distrés respiratorio precisando ventilación mecánica*
- * *Infección Sistema Nervioso Central*
- * *Convulsiones/Apneas*
- * *Patología cerebral en ecografía o TAC*
- * *RN de madre alcohólica/drogadicta*
- * *RN de hermano afecto de patología neurológica no aclarada o con riesgo de recurrencia.*
- * *RN de hermano gemelo o hermano programa*
- * *Metabolopatías*

Los niveles de riesgo son determinados por la gravedad que implican en el desarrollo infantil y por razones de racionalización de recursos para así seleccionar los que exigen un mayor control, siendo el nivel 3 el más grave. En el caso de la policlínica del mencionado Servicio, se controla sólo los niños de nivel 3. El resto se evalúa en colaboración con los servicios de atención primaria y con la ayuda de un programa de control automatizado (Arizcun Pineda, 1992).

Establecido el nivel y tipo de seguimiento, se determinan las fechas y los controles **mínimos** que se han de realizar en cada una de las citas. Estas se concretan en relación con los cambios madurativos o colaborativos con el niño y, por supuesto, dependiendo de las áreas que se pretenden controlar. En los casos en que se presente algún signo de alarma y/o patología, se establece un programa concreto de diagnóstico y/o intervención. Los controles llegan hasta la edad de siete años (Arizcun Pineda, 1992).

Durante el tiempo de permanencia en el hospital se inician los programas de intervención que se estimen apropiados, en íntima colaboración con los padres, así como vigilar, cuidar y estimular la vinculación padres-hijo, y evaluar el “ambiente familiar y social” y las actitudes de los padres ante la situación del hijo. Cualquier anormalidad en la vinculación, en el ambiente o en las actitudes de los padres, se debe intervenir con la colaboración del personal de enfermería, psicólogo, psiquiatra, asistente social, etc.. Si no existe un buen nexo entre hijo y padres, y de estos con el hospital, no puede existir un buen programa de control (Arizcun Pineda, 1992).

2. LOS RECIEN NACIDOS PREMATUROS Y/O DE BAJO PESO AL NACER: La población con factores de alto riesgo más frecuente en las UCIN

Aunque la mayor parte de los niños prematuros pueden clasificarse también como de bajo peso al nacer, ambas categorías no son idénticas y deben delimitarse claramente. La **prematuridad de nota un menor tiempo de gestación y se suele aplicar a los embarazos de duración inferior a 37 semanas**. La expresión de **bajo peso al nacer** se reserva para los niños que **pesan 2.500 gramos o menos en el parto**; la categoría de **muy bajo peso al nacer** se reserva para los niños cuyo **peso tras el nacimiento es igual o inferior a 1.500 gramos** (Guralnick, 1989).

En síntesis, **se relaciona el concepto de prematuridad tan sólo al tiempo de gestación, con independencia del peso al nacer.**

Asimismo, es de considerar que no todo los autores tienen en cuenta esta especificidad en la terminología, utilizando indistintamente las denominaciones de "prematuros", "pretérminos" y/o "de bajo peso al nacer".

El neonato pretérmino es designado como prematuro por sus características de inmadurez constitucional. Su característica principal está representada por la condición, en sí patológica, de no transcurrir el último trimestre de embarazo dentro del útero materno (Zaramella et al, 1993).

La atención de la población de recién nacidos y pretérminos fue potenciada a mediados de este siglo, producto de que los avances logrados en el área de los cuidados del período neonatal permitieran disminuir significativamente la mortalidad en el primer año de vida.

El **avance en el conocimiento de los niños prematuros** ha permitido que se consigan altos porcentajes de supervivencia en pesos cada vez más reducidos. Hoy las fronteras del saber se dirigen a la curación de los neonatos muy pequeños. Progresivamente, el interés se ha movido hacia los retrasos de bebés provenientes de los grupos de más bajo peso al nacimiento.

Hasta hace unos años se empleaba el **término de viabilidad** sólo a los fetos que pesaban más de 1000 gramos al nacimiento, lo que ahora ha cambiado gracias a los logros alcanzados en cuanto a la atención específica que puede darse a estos recién nacidos, existiendo ya publicaciones incluso sobre supervivencia de algunos recién nacidos de menos de 500 grs (Saez, 1989). La supervivencia del recién nacido de peso extremadamente bajo ($PEB < 1.000$ gramos) ha aumentado del 0% al 50% a lo largo de los últimos 20 años (Ornstein, Ohlson, Edmonds y Asztalos, 1992).

En la actualidad sobrevive el 80% de los niños que nace con menos de 1000 gramos, e incluso un alto porcentaje de los que pesan menos de 800 gramos. Por debajo de 500 gramos la viabilidad del niño está seriamente comprometida. Entre 500 y 1000 gramos se pueden lograr supervivencias con buena calidad cerebral en muchos casos (Volpe, 1993).

La actitud del médico cambió profundamente: ya no ve con pesimismo las posibilidades de supervivencia y la integridad neurológica del niño. Actualmente el neonatólogo, liberado del fantasma de los porcentajes de supervivencia, se interesa

cada vez más por el aspecto psíquico del neonato. Una preocupación es evitar el estrés y el dolor del neonato. La neonatología de los años 90 está orientada a buscar respuestas a interrogantes tales como: ¿qué influencias pueden tener el nacimiento pretérmino, las terapias intensivas que le siguen, los estrés lumínicos y sonoros, la falta del complemento de vida fetal dentro del útero materno sobre la integridad psíquica del futuro individuo? (Zorzi, 1993).

Muchos autores coinciden en que esta tendencia positiva a descender la tasa de mortalidad, así como la de incidir en las grandes minusvalías físicas y mentales, no resulta tan positiva a causa de los resultados de los recientes estudios basados en la población, según los cuales existe un grupo (de tamaño en lento aumento) de **bebés con alto riesgo de lesiones cerebrales en el que el riesgo de parálisis cerebral aumenta bruscamente con la disminución del peso al nacer** (Ornstein, Ohlson, Edmonds y Asztalos, 1992).

Los pediatras neonatólogos siempre se preocupan por **la calidad de vida de los “sobrevivientes”**. En un primer momento, la disminución de la mortalidad de los niños de alto riesgo dio lugar a un mayor número absoluto de niños con secuelas invalidantes. Sobre la base de estas consideraciones, muchos neonatólogos se preguntaron si valía la pena poner en práctica todos los medios terapéuticos para hacer sobre vivir a niños que con seguridad tendrían luego graves minusvalías. Es un tema candente y debatido al que es difícil dar una respuesta éticamente adecuada. El punto fundamental sobre el que giran las demás consideraciones es establecer la presencia y la entidad del daño (generalmente de tipo neurológico) y si el mismo implica un resultado grave.

2.1. DE LOS NEONATOS DE BAJO PESO A LOS NEONATOS DE EXTREMADAMENTE BAJO PESO: una batalla ganada por la vida

En 1948 la ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) define la **prematuridad** para referirse a los niños con un peso igual o inferior a 2.500 gramos, sin tener en cuenta la duración de la gestación. Posteriormente, ante la comprobación de que una tercera parte de los niños nacidos en los países desarrollados con un peso

al nacimiento igual o inferior a 2500 gramos habían nacido a término o después de 37 semanas de gestación, el Comité de expertos en salud materno-infantil de la OMS sugirió que los bebés que nacían pesando 2500 gramos, o menos, eran identificados como de **“bajo peso al nacimiento” (BPN)**.

Lubchenco et al (1963) publican el primer trabajo sobre el tema del desarrollo ponderal intraútero. En él se recogen las curvas de crecimiento de hombres y mujeres mediante percentiles, lo que supuso una gran ayuda para explicar posibles problemas intraútero y el estado de nutrición de lo recién nacidos.

La relación entre el peso del nacimiento y la edad gestacional conllevó al concepto de **“peso adecuado”** o **“no adecuado” para la edad gestacional**, y junto con el uso del criterio de las desviaciones típicas, se consideraron pequeños para la edad gestacional cuando el peso fuese inferior a dos desviaciones típicas en la curva del crecimiento.

Bartaglia y Lubchenco (1967) propusieron una clasificación centrada en tres apartados principales según el momento de producirse el parto: **Post-término, a término y pretérmino**, que a su vez tenían cada uno de los apartados tres subdivisiones: **adecuado, grande o pequeño para la edad de gestación**, clasificación que fue adoptada por el II Congreso de Medicina Perinatal celebrado en 1970.

El **peso fue el dato más representativo** que permitió una división tradicional a partir de 2500 gramos y con intervalos de 500 gramos hacia abajo, dejando como capítulo aparte los de menos de 1000 gramos al nacimiento.

El desarrollo progresivo de la neonatología ha condicionado un gran incremento de los supervivientes pretérmino, lo que llevó a la OMS, en 1977, al acuñamiento de un nuevo término, el de **“muy bajo peso al nacimiento” (MBPN)** para agrupar a todos los niños con peso igual o inferior a 1500 gramos.

En la década de los 80 la progresiva reducción de la mortalidad con límites de viabilidad cada vez con menos peso ha facilitado el que se produzcan estudios sobre la población de recién nacidos con un peso inferior a los 1000 gramos, los llamados **“extremadamente bajo peso al nacimiento” (EBPN)**

La visión catastrófica que tenía el neonatólogo en los años setenta frente a una eventualidad bastante frecuente en el neonato pretérmino grave cambió radicalmente gracias a las posibilidades diagnósticas de los años ochenta (Zorzi, 1993).

La supervivencia de neonatos con enfermedades pulmonares graves, gracias a los respiradores neonatales y a la introducción del factor surfactante (tensioactivo pulmonar) supletorio, devino una conquista asociada (Shapiro, 1988).

°Otro paso importante en el campo de la prognosis del neonato se produjo cuando

fueron introducidos los métodos neurodiagnósticos por imágenes y, sobre todo, el uso extendido de la ecografía transfontanelar en tiempo real (Papille et al, 1978; Cooke, 1979; Allan et al, 1980; Bejar et al, 1980; Babcock et al, 1982).

Por ejemplo, la hemorragia endocraneana antes de la década de 1980 se diagnosticaba a través de punciones lumbares, sobre la base de la presencia o no de sangre en el líquido cefalorraquídeo. Esto imposibilitaba determinar la entidad del proceso y del eventual daño neurológico. Es así que, en los años ochenta el estudio en profundidad y secuencial en vivo del cerebro de los neonatos de riesgo implicó un notable enriquecimiento sobre los conocimientos de los procesos patológicos dependientes del sistema nervioso central (Volpe, 1989). Los primeros estudios sobre hemorragias endocraneanas del prematuro grave y sus resultados se sitúan entre fines de la década de 1970 y comienzos de 1980 (Papille et al, 1978).

Zorzi (1993) informa que a partir de contar con este tipo de imágenes neurodiagnósticas en vivo, su equipo pudo constatar visiblemente cómo cerca del 40 % de los prematuros por debajo de las 33 semanas de gestación tienen grandes posibilidades de hacer hemorragia endocraneana mientras que la evolución a hidrocefalia presenta un porcentaje bajo. Levene (1985) y Dalla Barba et al (1988) refieren que el 40% de los pacientes con hemorragia intraventricular es pasible de hacer dilatación de los ventrículos cerebrales, pero que sólo el 5-10 % de ellos desarrolla hidrocefalia progresiva.

Asimismo, en los años ochenta comenzaron a tener importancia las patologías que anteriormente tenían una baja incidencia a causa de la mortalidad, por ejemplo, la retinopatía (Porat, 1984) y la displacia (Koops, 1984).

El bajo peso al nacimiento es uno de los factores que más pueden considerar la supervivencia y calidad de vida futura por lo que no es de extrañar que la OMS, en su programa **"SALUD PARA EL AÑO 2000"**, lo incluyese como uno de los doce indicadores globales de salud, estableciendo que el 90% de los recién nacidos deberían pesar al nacer más de 2500 grs., y ser adecuados a la edad gestacional.

Sin embargo, la incidencia global del recién nacido de peso inferior a 2500 gramos todavía es significativa y además muy variable, oscilando de un 5% a un 70 %, al estar en relación con múltiples factores sobre los que posiblemente pueda incidirse positivamente en el futuro, especialmente en los países con menos recursos a los que corresponden tasas más elevadas (Mulas Delgado, 1993)

En la evaluación del grado de prematurez, la edad gestacional constituye

un indicador más preciso respecto del peso neonatal, ya que el peso al nacimiento se ve influido por el crecimiento intrauterino (Zaramella y Zorzi, 1993).

El peso no es el único indicador a tener en cuenta, pues el grado de maduración orgánica es un elemento esencial (Volpe, 1993)

Los niños nacidos con MBP o EBP pueden no ser un grupo homogéneo y deberían tener en cuenta factores tales como el peso al nacer, la edad gestacional y la conveniencia del tamaño (Ornstein, Ohlson, Edmonds y Asztalos, 1992).

Touwen (1986) sugiere que los bebés de “muy bajo peso al nacer” sean categorizados en tres grupos:

- * Infantes extremadamente prematuros, pero de acuerdo a su edad gestacional.
- * Infantes menos prematuros que son pequeños para su edad gestacional.
- * Infantes pretérminos más grandes y a término en el extremo normal del peso de nacimiento.

La **incidencia del nacimiento pretérmino** es variable pues múltiples son los factores causales (Zaramella y Zorzi, 1993). Desde el punto de vista causal resulta sumamente amplia la constelación de los factores que están en juego en el nacimiento del niño prematuro. En la mayoría de los casos se ignora la causa de prematuridad. En un pequeño porcentaje se identifica una serie de condiciones maternas o fetales que la justifican, entre las que se encuentran las malformaciones uterinas, las anomalías útero-placentarias, la gestación múltiple, la rotura precoz de la bolsa de aguas, la gestosis.

También se registran en la literatura causas de índole social, tales como las malas condiciones socioeconómicas, la juventud de la madre y el trabajo demasiado gravoso.

Arizcun Pineda (1992) informa **la incidencia del nacimiento en relación con el tiempo de gestación y/o el peso:**

Alrededor de un 90 % nace a partir de las 38/40 semanas que dura la gestació.

Un 7% aproximadamente nace antes de las 37 semanas y/o < 2.500 gramos (niños pretérminos y/o de bajo peso (PRET)).

Cerca del 1,5 % lo hacen antes de la 32 semanas y/o 1.500 gramos (grandes pretérminos o niños de muy bajo peso (MBP)).

Menos de 1% (+0,5 %) son recién nacidos que tienen 28 semanas de vida intrauterina y/o < 1.000 gramos (grandes pretérminos o niños de excesivo peso (EBP)).

Según disminuyan las semanas de gestación y/o el peso, los niños son más vulnerables a las enfermedades y secuelas, disminuyendo igualmente su capacidad de supervivencia (Arizcun Pineda, 1992).

La **tasa de supervivencia** se sitúa alrededor del 90 % para niños con un peso al nacimiento entre 1001-1500 gramos, y más del 95 % para los que tienen un peso de nacimiento entre 1501-2499 gramos (Pharoah y Alberman, 1990). En cuanto a la incidencia de los niños de excesivo bajo peso al nacimiento (EBP), o sea de menos de 1000 gramos, representa un 40-45 % de los recién nacidos de muy bajo peso, reflejándose su importancia en el aumento de la supervivencia de estos niños.

Butcher et al (1988) señalan que la supervivencia es generalmente de un 25 % para niños entre 500 y 750 gramos y un 50 % para los niños de 751-1000 gramos.

En **España** la mortalidad perinatal, reflejo claro de la patología fetal y neonatal, ha experimentado en los últimos años una significativa disminución (estadística hasta 1979 del Ministerio de Sanidad y Consumo. Recopilación de Fabre y col., 1986):

1960	36,64 %
1970	25,48 %
1980	12,51 %
1986	alrededor del 10 %

El registro de los niños de bajo peso al nacimiento (BPN) revela un incremento del 68 % durante el período 1982-1989: de un 4,87 % en 1982 pasó a un 7,17 % en 1989. El de los niños de muy bajo peso al nacimiento (MBPN) ha progresado en menor proporción: de un 0,86 % en 1982 pasó a un 1,22 % en 1988 (Canosa et al, 1990).

Por su parte, los datos específicos sobre mortalidad perinatal de la población de menos de 2500 gramos informados por el Grupo Genma de Madrid (integrado por nueve hospitales) al que pertenece el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario "San Carlos" reflejan la tendencia global a descender en número, especialmente en los segmentos 500/999 gramos y 1000/1499 gramos.

Estos datos unidos a la baja de la natalidad experimentada en España dan la medida de la importante proporción de la supervivencia de estos niños y justifican la prevención y tratamiento lo más precozmente posible empenado todas las alternativas terapéuticas.

Sin embargo, el principal problema con el que se encuentran los obstetras a la hora de realizar una prevención eficaz de la subnormalidad es la prematuridad. El niño prematuro es, hoy por hoy, el problema más importante tanto a nivel personal, familiar como social. Desde el punto de vista sanitario, según las estadísticas últimas españolas, la prematuridad es la causa del 60-80 % de la mortalidad perinatal, del 50 % de la morbilidad neonatal precoz y del 15-25 % de la subnormalidad neurológica y mental (Jañez Furio, 1992).

En **Francia**, la incidencia de la prematuridad gira alrededor del 6%. En **Suecia** en un 2,5%. En **Italia** existe un porcentual variable, de acuerdo al lugar geográfico de que se trate, del 0,57 % al 2,6 % de los nacidos con peso igual o menor a 1.500 gramos, existiendo una tasa de mortalidad en torno al 33 % por debajo de los 1.500 gramos, excluyendo las malformaciones congénitas (Zaravella y Zorzi, 1993).

En **Estados Unidos** el resultado concreto más evidente del perfeccionamiento técnico de la asistencia sanitaria ha sido una reducción espectacular y continua de la mortalidad neonatal desde principios de 1960, y en especial desde mediados de la década de 1970 entre los niños de muy bajo peso al nacer. Un estudio de 1983 informa de una tasa de supervivencia del 40 % entre los 500 y 750 gramos (Guralnick, 1989).

Con la disminución continua de la mortalidad neonatal de los niños prematuros de bajo peso al nacer, ha cundido la preocupación ante la posibilidad de una mayor morbilidad neurovolutiva, especialmente entre los cada vez más numerosos niños con minusvalías y lesiones cerebrales permanentes (Guralnick, 1989).

2.2. LOS NEONATOS PREMATUROS Y/O DE BAJO PESO AL NACER SE ADAPTAN A LA VIDA EXTRAUTERINA EN LA UCIN: los padres conocen a su hijo/a asistido por la técnica

El pasaje de la vida intrauterina a la extrauterina implica esencialmente un cambio crítico de la situación anatómica funcional de dos aparatos fundamentales, el respiratorio y el vascular, con una repentina transferencia de competencia, en lo que respecta a los intercambios gaseosos, de un sistema totalmente materno-dependiente, representado por la placenta, a un sistema autónomo, representado por el pulmón que respira.

El escaso crecimiento durante la gestación determina defectos funcionales y estructurales en el recién nacido (por ejemplo, en lo que atañe a la actividad respiratoria) que están en la base de una más lenta y dificultosa adaptación a la vida extrauterina (Zorzi, 1993).

Los problemas que puede presentar un prematuro están estrechamente relacionados con el desarrollo incompleto de sus órganos y aparatos. Por debajo de las 24 semanas de gestación pueden faltar los alvéolos pulmonares, la estructura terminal del árbol respiratorio, esencial para los intercambios gaseosos. Su desarrollo junto con el del sistema capilar vascular y con la producción del surfactante alveolar, son los elementos que permiten la función respiratoria. La **asistencia respiratoria** es a menudo una exigencia vital para los neonatos (Zorzi, 1993).

Un problema que preocupa a los padres es el aumento del peso. No tiene mucho fundamento esta preocupación porque no es un signo de salud. Los pulmones son los órganos que van a condicionar la viabilidad del niño, por lo tanto, determinan el **pronóstico inmediato** del pretérmino, mientras que el sistema nervioso central determina el **pronóstico a medio y largo plazo**.

El nivel de complejidad de la asistencia varía según el tipo de patología

y el grado de prematurez del paciente. Algunos neonatos necesitan sólo una asistencia endovenosa de líquidos, mientras que en otros casos hace falta recurrir a las tecnologías más avanzadas para mantener los niveles adecuados de gases hemáticos y para brindar un suficiente aporte nutricional (Zorzi, 1993).

El tiempo **del ingreso hospitalario** así como el pasaje entre las unidades de cuidados neonatales, por ejemplo, entre las de cuidados intensivos e intermedios o entre éstas últimas y la sala de nidos, depende de la gravedad de la enfermedad, de las complicaciones y del decurso del peso y la edad gestacional del neonato, de la rapidez para adquirir una homeostasis satisfactoria (Zorzi, 1993).

No sólo los problemas respiratorios revisten importancia vital para los pequeñísimos pacientes. Es necesario darles un adecuado **aporte calórico** para hacer frente a las exigencias energéticas de por sí elevadas y tal vez aumentadas por las patologías pulmonares que agravan el trabajo respiratorio. El **panículo adiposo** extremadamente reducido expone al pretérmino al recurrente riesgo de la **hipotermia** (Zorzi, 1993).

La **hemoglobina** de un neonato prematuro es porcentualmente más rica en cuota fetal: este hecho explica la menor tendencia a la cesión de oxígeno a los tejidos. Las **alteraciones hematológicas** más frecuentes de estos neonatos comprenden un aumento de la concentración de glóbulos rojos en sangre. En estas condiciones la viscosidad hemática puede devenir excesiva y determina un retardo de circulación en los pequeños vasos. Las complicaciones más frecuentes son síntomas respiratorios, cardiovasculares, signos de daño neurológico, compromiso renal, ictericia (Zorzi, 1993).

Las otras funciones tampoco están aún completamente desarrolladas: la **función renal** es menos óptima que el neonato a término; las **funciones gastroentérica, hepática y pancreática** son deficitarias a causa del reducido patrimonio enzimático visceral del neonato pretérmino (Zorzi, 1993).

Parece estar a años luz los primeros descubrimientos de Pierre Bernard Budin (1900) y de su maestro Tarnier en París, a fines del siglo pasado, que, tras haber relevado la diferencia de supervivencia de niños por debajo de los 2.000 gramos cuando la temperatura rectal caía por debajo de los 32 grados centígrados (2%), entre los 32 y los 35 grados centígrados (10%) y normal (77%), construyeron la **primera incubadora** con aire humidificado (Cone, 1985).

Aún más lejana parece la publicación del descubrimiento que fue presentado

en 1896 en la Exposición de Berlín, donde Martin Couney, médico que trabajaba en el laboratorio de Budin, siguió, ante la mirada del público, a seis niños prematuros considerados próximos a una inevitable muerte y que le habían sido “prestados” por Virchow, por entonces director del hospital “La Charité” de Berlín. Cada visitante debía pagar un marco para ver a los niños y el público acudió con un ánimo divertido, en una gran negación del niño como posible portador de sufrimiento.

Posteriormente, Couney usó niños e incubadoras para hacer el espectáculo en Inglaterra, en la Victorian Exposition (1897). La sociedad inglesa, sin embargo, se negó a prestar los niños, los cuales debieron reunirse en Francia y ser transportados a Inglaterra. Esto obligó a inventar la incubadora de agua caliente, que resultó más práctica para el transporte.

En 1898 Couney exportó el espectáculo a los Estados Unidos, a la Main Transmissipi Exposition. Las exposiciones se extendieron luego a Coney Island Amusement Park en Nueva York hasta la exposición mundial de 1933 en Chicago (Fava Vizziello, 1933).

El aspecto de espectáculo que asumieron estos niños, así como las especulaciones económicas, provocaron que la prensa asumiera una posición respetuosa contra los “abusivos e incapaces” que los exponían y contra el hecho mismo de exponerlos. Esto hace reflexionar acerca de la dificultad para aceptar la máquina en el crecimiento del niño y dignifica el sufrimiento del prematuro.

Estas **incubadoras rudimentarias** no eran más complejas que las incubadoras que las madres de los altiplanos peruanos construían y construyen para sus pequeñísimos hijos con complejas fajas, que sirven para mantenerlos en una situación homeostática con la máxima protección de los estímulos externos, pero que tienen un significado totalmente distinto.

El médico y la enfermera (en todas las exposiciones Couney se hacía acompañar por amas de leche y no por las madres) eran quienes, por necesidad, sustituyeron a los padres con una expropiación del bebé. A pesar del radical cambio de actitud cultural, todavía hoy la **separación entre padres y niños** para realizar sofisticados tratamientos, para mantener un buen nivel de asepsia en las secciones y para lograr una organización del personal compatible con las estructuras existentes en la actualidad, a menudo hace que los padres vivan una situación de expropiación.

Levine en 1940 y Gordon en 1942 realizaron estudios minuciosos sobre los problemas que presentan los prematuros después de su nacimiento: estos autores, junto a Smith, fueron los creadores de lo que más recientemente se ha dado en denominar “**fisiología de la adaptación**”, y sentaron las bases de **neonatología moderna**.

2.2.1. ¿Cómo se adaptan y comienzan a funcionar los distintos sistemas orgánicos teniendo en cuenta que por la inmadurez de sus órganos apenas son capaces de asegurar las funciones vitales?:

*** Adaptación térmica**

El prematuro es incapaz de regular su temperatura. Posee un panículo adiposo escaso, una superficie corporal muy grande comparada a su peso y una escasez de grasa parda. El panículo adiposo es un tejido de muy baja conductibilidad, actuando como un auténtico aislante térmico, que no existe en el pretérmino o está muy disminuido.

Para combatir esta propensión al frío, el pretérmino produce calor endógeno oxidando las distintas sustancias nutritivas, no obstante, esta función la realiza con dificultad, encontrándose en una situación crítica, ya que pierde calor de manera exagerada frente a una producción endógena de calor disminuida.

Para que esta situación, que conduce a la hipotermia, no se presente se coloca al niño en un ambiente térmico neutro cuyo prototipo es el logrado en las incubadoras.

*** Adaptación respiratoria**

Los pulmones no funcionan durante la vida fetal y sólo comienzan a respirar después del nacimiento. Cuando el prematuro nace tan temprano, sus pulmones no están preparados.

La superficie de los alveolos carecen de la sustancia química (surfactante) que les da elasticidad y estabilidad, ya que es producida por una células del epitelio alveolar que aparecen hacia las 26 ó 28 semanas de gestación.

Su carencia determina que los movimientos de inspiración y espiración se realicen con mucha dificultad. Es casi seguro que va a desarrollar el síndrome de la dificultad respiratoria o enfermedad de las membranas hialinas. Necesitará la ayuda de medios artificiales o respiradores. Si los pulmones funcionan mal, el niño estará en estado de anoxia, es decir, privado de oxígeno. En estas condiciones ningún tejido corporal puede respirar, siendo el más vulnerable de todos el cerebro. Se controla la situación respiratoria por medio del análisis de los gases en la sangre y se cuantifica así la tasa de oxígeno y anhídrido carbónico. Cuando existe un aumento del gas carbónico y una disminución del oxígeno en sangre, se está ante una dificultad respiratoria.

Como el gas carbónico es ácido, cuando aumenta su cantidad el organismo entra en acidosis respiratoria. Si la cantidad de oxígeno es baja se utiliza la glucosa de forma incorrecta y se acumula otra sustancia ácida. Es una acidosis metabólica.

En el síndrome de la dificultad respiratoria o membrana hialina hay, concomitantemente, acidosis de los dos tipos. Esto se expresa por una cifra llamada pH. Cuando el pH es muy ácido, además de poner al niño en respiración artificial, hay que darle sustancias alcalinas que son antagonistas de los ácidos.

El análisis de gases en la sangre constituye un proceder habitual en los servicios de neonatología.

* **Adaptación cardiovascular**

El sistema no está preparado en el momento de su nacimiento para transfundir sangre de la placenta al niño. Tiene además un mayor volumen de sangre con respecto al peso y unas cifras tensionales bajas, ya que es en el último trimestre de la gestación cuando se aumenta la presión sanguínea.

Todo ello contribuye a que la circulación sanguínea sea imperfecta y la perfusión de los órganos esté por debajo de las necesidades. Si a todo esto se añade un cuadro de asfixia, la presión sanguínea puede estar disminuida, por lo que al momento del nacimiento la circulación no se establece normalmente, pudiendo entrar en una situación muy grave de choque hipovolémico. En estos casos se procede a trasfundir sangre fresca a través de la arteria o vena umbilical.

* **Adaptación del aparato digestivo**

Las necesidades alimentarias se cubren mejor con la leche materna. Puesto que contiene grasas y menos sal que la de vaca y ofrece proteínas adecuadas para el prematuro y una buena absorción de calcio.

La cantidad de alimento está determinada por la pequeña capacidad de su estómago. Se debe evitar el riesgo de regurgitar y aspirar la leche en sus pulmones. Las técnicas de alimentación van desde pequeñas varias pequeñas tomas por boca, si el niño lo tolera y está incipiente el reflejo de succión y deglución, hasta la alimentación por sonda, que consiste en el paso de un catéter por la nariz para llegar hasta el estómago (sonda nasogástrica) o el duodeno (sonda nasoyeyunal). Con esta última técnica se puede hacer una perfusión

permanente de la leche, haciendo pasar el alimento gota a gota.

La parte de ración que no pueda administrarse por estos procedimientos, se tiene que pasar en forma de sueros a través de una vena periférica o central, o de la arteria umbilical.

La alimentación parenteral, cuando el niño tiene un peso extremadamente bajo o no puede ser alimentado por vía digestiva, permite administrar todos los nutrientes necesarios por vía venosa o arterial.

* **Adaptación del sistema nervioso**

El sistema nervioso en un feto de 28 semanas, si bien no está desarrollado como el recién nacido a término, el patrón de desarrollo va a ser el mismo que en la vida uterina, a condición de que no haya sufrido ningún accidente cerebral.

El mayor riesgo es padecer una hemorragia intracraneal.

Próximo a los cuatro ventrículos cerebrales pasa una vena que es asiento frecuente de coágulos debido a la lentitud con que circula la sangre en los prematuros. Como esta vena es frágil, puede romperse, penetrando la sangre en los ventrículos, desde donde puede pasar a distintos puntos, terminando por coagularse y, posteriormente, puede comprimir el sistema nervioso central, donde se encuentran los centros respiratorios.

Por tanto, las **enfermedades** que se presentan con mayor frecuencia en esta población están relacionadas con el estado de inmadurez del niño.

Consecuentemente, en muchas ocasiones el **problema del dolor** en los neonatos obliga al equipo médico y de enfermería a poner en marcha mecanismos de defensa contra las emociones (Simioni et al, 1993).

2.2.2.¿Cómo inicia su comunicación con el mundo exterior?

El cerebro del prematuro no es incapaz de registrar e interpretar las informaciones ambientales pero en cambio sí es incapaz de modular su ingreso por falta de maduración (Siegel, 1982). Estos circuitos se formarán entre las 26 y 40 semanas de gestación (Bottos et al, 1993)

En cuanto al **sistema autónomo**, el niño preamuro demuestra una evidente

inestabilidad del control homeostático, incluso en las funciones más basales, para la misma supervivencia. Esta inestabilidad es más evidente en tanto más baja es la edad gestacional del niño. La supervivencia está a menudo condicionada por el control tecnológico porque las funciones respiratorias y cardíacas son insuficientes o irregulares. Pero, además, cuando estos niños ya no dependen estrechamente de la tecnología, su control homeostático es más inestable que en los niños a término porque las modificaciones ambientales (estímulos acústicos, visuales, táctiles, etc.) pueden determinar una desestabilización de la función cardíaca, termorreguladora, etcétera (Bottos, 1987).

Los **estados de la conducta, sueño y vigilia**, condicionan toda función fisiológica y neuroconductual. En el neonato normal pueden individualizarse seis modelos organizados de comportamiento: **dos estados de sueño (quieto y activo), un estado de somnolencia y tres estados de vigilia (quieta, activa, llanto)** (Brazelton, 1984). En el neonato pretérmino el sueño, la vigilia y también los períodos de actividad son difíciles de clasificar.

Ya en décadas anteriores Parmalee (1975) y Dreyfus-Bricas (1968) usaron registros poligráficos y medidas electrofisiológicas asociadas con observaciones conductuales para poder caracterizar estos estados en el neonato prematuro. Sobre la base de estos estudios el **sueño** se definió como “cualquier momento en el que los ojos del neonato están cerrados, sin llanto ni notable actividad corporal”. Dreyfus-Bricas (1968) describió un sueño atípico presente entre las 24-27 semanas de gestación caracterizado por pequeños movimientos corporales constantes, frecuencia cardíaca y respiratoria bastante regular, actividad electroencefálica discontinua. Al aumentar la edad de gestación se da una inhibición de estos comportamientos. Dreyfus-Bricas (1970) describió en los niños de 32 semanas de edad gestacional un 53 % de sueño sin movimientos. La respiración tiende a regularizarse de manera progresiva al avanzar la edad de gestación. Parmalee (1975) definió **tres tipos de sueño: tranquilo, activo y transicional**. Al aumentar la edad de gestación se verifica un aumento progresivo del sueño tranquilo, mientras que los sueños transicionales y activo tienden a reducirse. La mayor frecuencia de sueño activo en los neonatos de baja edad gestacional se ha relacionado con mecanismos bioquímicos dirigidos a garantizar el crecimiento del sistema nervioso central, ya que la circulación cerebral, la temperatura del cerebro y la síntesis de las proteínas en el cerebro aumentan durante el sueño activo (Roffwarg et al, 1966)

Los **estados de vigilia** del prematuro son menos definibles respecto de los del sueño: los registros encefalográficos prueban poco. No existen modelos típicos del sueño y de la vigilia a una edad de gestación tan baja. Sólo desde la 36 semana de gestación es posible distinguir el modelo típico de la vigilia del sueño activo (Dell'Antonio y Paludetto, 1987). Los estados de vigilia, por lo tanto se definen mejor con la observación de los comportamientos. Por ejemplo Hack (1981) trató de definir el desarrollo de los estados de vigilia de las 30 a las 36 semanas de gestación sobre la base de los comportamientos faciales frente a dos formas blancas y negras. Los prematuros de más baja edad de gestación demostraban casi exclusivamente somnolencia, mientras que al avanzar la edad se hacía cada vez más evidente la capacidad de fijar y seguir.

La progresiva organización del estado de vigilia coincide también con el aumento de la atención visual y la atención. Estos cambios dependen probablemente del rápido aumento de la complejidad de las interacciones dendríticas que se verifican en este período de desarrollo (Dell'Antonio y Paludetto, 1987).

Respecto de los efectos de los **estímulos externos e internos sobre los estados del comportamiento**, diversos estudios (Minde et al, 1980; Dell'Antonio y Paludetto, 1987) demostraron que:

- * Cuando el neonato pretérmino está atendido en un ambiente con temperatura sustancialmente igual a la del cuerpo, presenta periodos de sueño tranquilo más prolongados.
- * Cuando el neonato pretérmino con edad gestacional superior a las 29 semanas es sometido a estimulaciones táctiles, presenta periodos de vigilia más prolongados.
- * Cuando se mantiene a los neonatos en posición prona presentan periodos más prolongados de sueño tranquilo, mientras que el sueño activo es más reducido; además, los niveles de tensión arterial parcial de oxígeno, son más elevados respecto de los neonatos en posición supina.
- * Cuando los neonatos son mantenidos en hamaca (Bottos, 1982) y en marsupiales (Als, 1986) o en colchonetas de agua (Korner, 1975-1982) el sueño tranquilo aumenta, mientras que se reducen el sueño activo y los estados de vigilia.
- * Los neonatos afectados por el síndrome de distress respiratorio (SDR) presentan una transitoria disminución del sueño tranquilo y un aumento del activo.

El **comportamiento motor**, directa o indirectamente, está influido por el cambio de estado, por la temperatura del ambiente, por los problemas electrolíticos y por las diversas patologías como la ictericia, el distrés respiratorio, las infecciones. Los neonatos preamtueros de baja edad gestacional atraviesan una **fase apostural y aquinética** (Bottos, 1983). El niño yace en posición prona o supina, no hace ningún intento de levantar la cabeza, no la rota pero la mantiene inmóvil o la mueve muy poco, no patalea o patalea muy limitadamente, asume la posición que su energía le permite (sólo determinada por la fuerza de la gravedad y por la tensión elástica de los músculos y las articulaciones).

Esta situación asociada con un estado de sueño prolongado representaría un **“señal de indisponibilidad”** (Als, 1986), es decir un pedido de ser dejado tranquilo para reorganizar los ritmos y el control autónomo. Es un concepto similar al de **apatía protectora** descrito por Tronick et al (1989) y que se describe en líneas siguientes.

Esta fase es seguida por un cuadro donde prevalece la influencia de los **“movimientos genéticamente programados”** neonatales (sobre todo, startle y movimiento simétrico del cuello (Bottos, 1983)) no contrastada por la asimetría flexora insuficientemente ejercitada a causa de la reducida contención de las paredes uterinas (Bottos et al, 1993).

La **motricidad “pseudodistónica”** (condicionada por el startle y el movimiento simétrico del cuello) influye todo el **“sistema-niño”** (Saint-Anne Dergassies, 1975), determinando una inestabilidad de las espuestas autónomas y estados de comportamiento (la motricidad desordenada condiciona el llanto y éste a su vez determina el posterior estado de estrés actuando la inestabilidad motora y, por ende, la autónoma y así sucesivamente, en un círculo vicioso). Por lo tanto, resulta evidente que en el sistema niño, los diversos subsistemas están en condiciones de influirse unos a otros, ya sea en el sentido de la estabilidad como en el de la inestabilidad (Bottos et al, 1993).

La **succión** representa sobre todo una condición básica para la supervivencia porque contribuye a la organización de la homeostasis: la alimentación del neonato está fisiológicamente ligada a la posibilidad de realizar una succión funcional y a los fines del equilibrio con el ambiente. Es gracias a la succión no nutritiva que el niño logra controlar la agitación y el llanto y favorece la adquisición de un estado de sueño con la consecuente estabilización de los ritmos cardíaco y respiratorio. Los dos modelos de succión son distintas: en el primer caso, ligado a la

alimentación, se trata de una larga serie de succiones seguidas por una pausa (Bottos et al, 1993). Mientras que en el segundo tipo hay una alternancia regular de succiones y pausas. La maduración de estos dos tipos de succiones considerada como una maduración del control central (Wolff, 1968). Algunos elementos aislados de la secuencia de la succión no nutritiva fueron descritos con técnicas ultrasonográficas ya desde la 15ª semana de gestación (Janniruberto y Tajani, 1981), sin embargo una succión capaz de permitir una alimentación adecuada con el biberón no se puede madurar antes de las 32-34 semanas de gestación (Dell'Antonio y Paludetto, 1987). Por otra parte, aún si es posible obtener descargas de succión introduciendo un chupete en la boca de un prematuro de 26 semanas de gestación, la succión no nutritiva adquiere un ritmo y un modelo estable sólo a partir de las 31-32 semanas de gestación (Esterbrook et al, 1983; Paludetto et al, 1984).

La **atención y la percepción**, tan ligada a la selección de la información, está realcionada con la edad gestacional. En lo que respecta a la **visión**, a partir de la 31ª semana de gestación el niño demuestra una fijación prolongada de estímulos reflejos respecto de una superficie neutra. Cuando se le presenta un estímulo visual a un prematuro, se observan a menudo comportamientos que pueden interpretarse como signos de atención: iluminación de la mirada, suspensión de la succión. Esos signos aumentan cunitativamente al aumentar la edad de gestación de la 30ª semana a la 36ª (Hack et al, 1981; Hack, 1983). La **capacidad para seguir estímulo móvil** crece demodo significativo con el aumento de la edad de gestación (Dubowitz, 1980). Por lo tanto, la **capacidad para mantener la atención sobre un estímulo visual específico** (activación y mantenimiento de la reacción de orientación) está marcadamente relacionada con la edad de gestación pero, por otra parte, la **capacidad de inhibir la atención** (inhibición de las reacciones de orientación) parece ser al menos igualmente fundamental para el desarrollo neuro-conductual del prematuro (Bottos et al, 1993).

Lester y Tronick (1989) evidenciaron que los niños prematuros que mantenían una mayor atención a los objetos que se le presentaban en los primeros meses de vida, a los 18 meses, en la escala de desarrollo de Bayley, presentaban funcionamientos más bajos. Estos datos pueden interpretarse considerando la mayor atención ligada, en realidad, a una imposibilidad de crear una barrera apropiada ante los estímulos que no pueden ser adecuadamente integrados. Friedman et al (1981) demostraron que los prematuros emplean más tiempo en fijar un objeto, pero asimismo un

tiempo más prolongado en desviar la mirada, confirmando así las dificultades de inhibir y controlar la reacción de orientación.

Estas observaciones sugieren que las estimulaciones visuales genéricas e indiscriminadas no sirven para la maduración visual y, más en general, para el desarrollo neuroconductual en su totalidad.

Las respuestas a los estímulos **auditivos** en el prematuro se organizan progresivamente desde la 28ª semana de gestación y sólo en la 35ª semana de gestación las prestaciones pueden equipararse sustancialmente con los neonatos a término (Paludetti y Rinaldi, 1984).

Las **expresiones faciales** representan un signo de fundamental importancia a los fines de la supervivencia. Lorenz (1980) describe algunos rasgos somáticos comunes a los cachorros de muchas especies de mamíferos (aspecto "regordete", prevalencia de los diámetros transversales de la cara respecto de los sagitales) que representan un modelo genéticamente programado dirigido a evocar comportamiento de cuidado de la prole del animal adulto de la misma especie. Estas características presentes en el cachorro humano, faltan en el prematuro durante las primeras semanas y quizás en los primeros meses de vida (Bottos et al, 1993).

La **mímica afectiva** es en realidad muy pobre antes de las 30-32 semanas de gestación. El mismo llanto es débil y agotable. Puede ser evocado por estímulos dolorosos también a las 26 semanas de gestación, pero el llanto espontáneo está prácticamente ausente hasta las 32 semanas de gestación (Dell'Antonio y Paludetto, 1987).

El desarrollo de un apego precoz hacia estos niños de parte de los padres está negativamente condicionado también por la falta de maduración de muchos signos sociales (Bottos et al, 1993).

La capacidad del niño a término de **evocar respuestas sociales** dependen del hecho de que alcanzó el control sobre el estado de **regulación autónomo y motriz**. Los niños pretérminos no completaron la maduración de la integración entre estas áreas y se encuentran frente a tareas de desarrollo a menudo demasiado complejas para sus recursos (Als, 1982).

Als (1986) aplica en la evaluación del pretérmino un **modelo teórico definido como sinactivo**, que considera los diversos aspectos del comportamiento del neonato como resultado de una interacción entre subsistemas. El desarrollo de tales subsistemas

tiene lugar en el neonato pretérmino en una determinada secuencia y la relativa estabilidad de un sistema permite la funcionalidad óptima del siguiente.

Los subsistemas son cuatro (Als, 1986):

- 1) *El sistema autónomo que asegura la realización de las funciones fundamentales para la supervivencia del organismo.*
- 2) *El sistema motriz que se desarrolló ya desde los primerísimos estadios del desarrollo embrionario. Las respuestas motrices condicionan a los otros subsistemas.*
- 3) *El sistema de los estados de comportamiento: de un sueño difuso a un sueño más diferenciado.*
- 4) *El sistema interactivo: la actividad y la receptividad afectiva y cognitiva se diversifican más finamente para permitir un estado en el que es factible la interacción social.*

Estos sistemas se siguen e interactúan entre sí, se influyen y se sostienen determinando una **estabilización recíproca**. A su vez, la inestabilidad de un subsistema condiciona la inestabilidad de los otros. Las modalidades de comportamiento del niño prematuro se organizan a partir de esta premisa.

El feto está condicionado por los ritmos maternos que implican una gradual diferenciación de los estados de conciencia. El nacimiento prematuro implica una confrontación con un ambiente totalmente distinto. Este pasaje cambia irreversiblemente el funcionamiento de los subsistemas del niño que deben relacionarse no con el organismo materno, sino con los instrumentos que permiten ayudarlo a mantener las funciones vitales.

El sistema motriz, el de organización y de elaboración sensorial dependen de la adaptación al ambiente. El sistema autónomo es el punto focal de cara a la supervivencia.

El subsistema autónomo es de por sí escasamente estable en el prematuro y en consecuencia las estimulaciones ambientales tienden a influir mucho más en este subsistema, ya sea directa como indirectamente, determinando modificaciones de los otros subsistemas que a su vez influyen la estabilidad autónoma.

El funcionamiento bien integrado del sistema autónomo forma una base sobre la cual pueden desarrollarse bien los otros subsistemas a fin de garantizar un adecuado desarrollo.

Los estadios del desarrollo son (Als, 1986)

- a) **La organización autónoma:** el prematuro está comprometido en la estabilización e integración de sus funciones autónomas (respiración, frecuencia, cardíaca, temperatura, funciones digestivas y excretoras). El aumento de la actividad motriz y las manipulaciones táctiles inapropiadas pueden provocar desequilibrios, por ejemplo, episodios de apnea.
- b) **El inicio de las respuestas organizadas de comportamiento:** gradualmente emergen las diferenciaciones de los estados del sueño a al vigilia y aumenta la capacidad de regulación de estos últimos. En el desarrollo inicial de este estadio puede estar comprometida la estabilidad autónoma y motora.
- c) **La reciprocidad con el ambiente social:** el estado de atención se hace más flexible, al tiempo que más estable y bien diferenciado de los demás estados y disponible para la interacción social.

Tiene una importancia crucial reconocer las variaciones individuales de los estadios de desarrollo del niño pretérmino para regular la intervención. El niño que aún está en la búsqueda de una organización autónoma no está en condiciones de establecer una interacción mutuamente satisfactoria con quienes lo cuidan. Necesita desarrollar una integridad física suficiente y una estabilidad interna antes de organizar una interacción con los adultos. Teniendo en cuenta esta premisa es posible enmarcar las modalidades de comportamiento del niño prematuro (Als, 1982).

El prematuro tiene dificultades para emitir claras señales de indisponibilidad para protegerse de las estimulaciones demasiado invasivas y, por ende, desestabilizadoras. La reorganización de los ritmos es difícil y el control autónomo muy reducido (Lester y Tronick, 1989).

Als (1986) propone una serie de parámetros para identificar los comportamientos del prematuro, ya que considera que son la fuente primaria para comunicar que sus niveles están en el umbral del estrés o una relativa estabilidad funcional.

Coincidente con la hipótesis de Brazelton (1978), relacionada con las posibilidades del niño para utilizar eficazmente los estados de sueño para defenderse de los estímulos perturbadores antes que habituarse a ellos, Tronick et al (1989) analizan la **apatía protectora** en los pretérmino durante el período neonatal, aspecto de marcada importancia para comprender su conducta, especialmente sus padres y quienes se contacten con él:

- * La organización conductual y el patrón de cambio de conducta de niños de peso neonatal extraordinariamente bajo, durante las fases aguda y temprana de restablecimiento de la enfermedad cardiorrespiratoria puede clasificarse como “relativamente anormal” con base en criterios correspondientes al niño a término o incluso el pretérmino sano, pero en realidad no se sabe lo que es anormal en estos lactantes. Esta organización conductual podría interpretarse como de apatía y en consecuencia de “anormal”. Pero es de considerar que el desarrollo normal evoluciona de manera típica desde lo indiferenciado hasta lo diferenciado y de lo no integrado a lo integrado y así lo hacen estos niños. Lo pertinente es que tengan una organización difusa e inespecífica y carezcan de funcionamiento integrado, tal como lo demuestran las investigaciones realizadas: la actividad principal de estos niños es la de **lograr la homeostasia** y todavía no se ha podido obtener estados de alerta coherentes.
- * Puede interpretarse que permanecen inactivos, sin reactividad y en estado de sueño para conservar la energía y utilizarla para lograr y conservar la homeostasis. En definitiva, para poder crecer. Cabe considerar, entonces, a su organización conductual como un mecanismo protector que facilita el restablecimiento: una **apatía protectora**.
- * **La valoración conductual debería girar alrededor de las capacidades del menor para permanecer sin reactividad e inactivo de modo que conservara esta apatía protectora y no se tornara alerta: es importante su capacidad para permanecer no reactivo.**
- * Conforme se logra la **estabilidad homeostática**, la evaluación debe buscar la **aparición de estados diferenciados de sueño, alerta y llanto junto con un incremento en la actividad y la reactividad**. Es el momento de la evaluación descriptiva de las capacidades específicas de orientación, habituación y funcionamiento motriz dentro de cada estado.
- * La tarea inicial del niño es la **regulación del estado y sólo después de lograrla se torna factible la incorporación al mundo externo**.
- * **La evolución del niño indicará su capacidad de restablecimiento.**

Als(1986) pone en evidencia que durante el estado de vigilia activa es oportuno dosificar los estímulos sociales como mirarlo, tocarlo y hablarle, por cuanto intensas estimulaciones sociales pueden provocar apnea y/o empeoramientos imprevisibles de las condiciones generales.

Algunos niños se calman gracias a estímulos táctiles y vestibulares y el efecto puede aumentarse si se asocian estímulos visuales y auditivos. Otros niños, en cambio, necesitan ser colocados en la incubadora o en la cuna en posición de prono sin mecerlos. En algunos casos resulta más útil que el personal de enfermería, mediante sus propias manos y su propio cuerpo brinde al niño un "sostén", favoreciendo movimientos de las manos y de los pies, evitando cogerlo en brazos, evitando, asimismo, acariciarlo, hablarle o sacarlo de la incubadora, pues estos estímulos, en realidad, podrían provocar apnea, un estado de sobre-excitación y/u otros comportamientos negativos.

En este tipo de aproximación, las señales del estrés pueden interpretarse como síntomas de una modificación general del sistema niño en el que la alteración orgánica es la base de la alteración neuroconductualo, a la inversa, la alteración neuroconductual puede ser la base de la orgánica.

Por lo tanto, la sintomatología ligada al distrés respiratorio (taquipnea, cianosis, episodios de apnea) puede ser expresión de una patología pulmonar pero, por otra parte, puede ser el resultado de reclamos ambientales incongruentes.

Brottos et al (1993) expresan que en el futuro, **las mejores posibilidades para disminuir la mortalidad y las secuelas en el neonato pretérmino** pueden ser el resultado no sólo de progresos posteriores en la tecnología neonatal (que actualmente ha alcanzado niveles de enorme sofisticación), sino también en un **conocimiento cuidadoso del comportamiento del prematuro**, visto en una perspectiva global que permita modular cada vez más la terapia sobre la base de las señales del niño.

Als(1986,1989) comprobó que los niños seguidos con modalidades de cuidados guiados por la **interpretación de los signos de estrés, así como el respeto por ellos**, muestran:

- * Significativamente menor necesidad de quedar conectados al respirador y un incremento de la presión arterial de oxígeno.

- * Su comportamiento nutricional se normaliza en un lapso significativamente breve
- * Los mensajes brindados por los niños luego del alta demuestran una mejor regulación del comportamiento al mes
- * Una mejora de los índices de desarrollo psicomotriz y mental a los 3, 6 y 9 meses evaluados con la escala de Bayley
- * Una significativa mejora de la regulación del comportamiento a los 9 meses, evidenciada con video-tape

Estos resultados, junto a otros que estudian la incidencia del “Plan de Care neonatal” ideado por Als(1989), y que aportan datos similares, confirman la hipótesis que la aproximación basada en el respeto por los signos del niño representa una estrategia no sólo adecuada para reducir las problemáticas neuropsíquicas futuras, sino también para mejorar los parámetros de mortalidad y morbilidad inmediatos, desde una óptica **integrada del equipo de neonatología y de rehabilitación.**

2.3. LOS NIÑOS PREMATUROS Y/O DE BAJO PESO DURANTE SU DESARROLLO: los factores de alto riesgo de deficiencias y las minusvalías documentadas. Su conexión con el aprendizaje global.

Teniendo en cuenta que los factores de riesgo pueden definirse como las características o circunstancias de una persona o grupo, que les exponen a un riesgo aumentado de contraer o padecer un proceso patológico o de sufrirlo en condiciones, especialmente desfavorables (OMS, 1978), los recién nacidos de bajo peso presentan, en principio, sólo por su peso, uno de los riesgos más significativos por cuanto que tienen numerosos problemas médicos derivados de su inmadurez, que precisamente son más frecuentes cuanto menor es el peso al nacimiento. La lista de factores de riesgo no sólo es amplia sino que el conocimiento actual y las técnicas de que se dispone no permiten en muchos de los casos intervenir a este nivel y erradicarlos. Por lo tanto la actuación más viable se mueve dentro de la prevención secundaria, es decir, la **identificación temprana** de niños que previsiblemente van a experimentar deficiencias evolutivas a fin de proporcionarles

una atención apropiada antes de que se produzca un fracaso importante en su desarrollo (Mulas Delgado, 1993)

Los factores de riesgo de los recién nacidos de bajo peso, deben enfocarse analizando en primer lugar aquellos que en la **mujer embarazada** faciliten una terminación prematura del embarazo o bien produzcan una disminución del peso en relación con la edad gestacional. **Por otra parte están los problemas que presenta el recién nacido** desde el nacimiento, o sea, los que se producen durante el período neonatal hasta que es dado de alta del hospital, puesto que en el caso de los recién nacidos de excesivo bajo peso pasan una larga estancia hospitalaria y son muchos los problemas que pueden presentarse durante su hospitalización (Mulas Delgado, 1993)

McCormick (1992) informa que dada la elevada proporción de nacimientos de bajo peso (<2500 g), especialmente de muy bajo peso (<1500 g), experimentada en Estados Unidos se puede observar que al fin de la infancia aparecen relativamente bajos niveles de desventaja severas (5 % al 20%), pero, recientes estudios de niños grandes que nacieron con muy bajo peso, revelan más altos niveles de discapacidades menos severas y otros problemas de salud. Para precisar más datos al respecto hay problemas, pues existe la problemática de no contar con investigaciones que tengan homologadas algunas categorías básicas para poder generalizar los resultados, tales como: mayor precisión del peso de nacimiento de los grupos analizados, tamaño de las muestras, niveles socioeconómico, ámbitos geográficos.

La misma idea expresan Aylward et al (1989). Afirman que los estudios sobre niños de "bajo peso de nacimiento", a menudo contienen una inadecuada descripción de los sujetos de la población. La tarea predictiva también tiene algunas limitaciones, pues los datos no permiten comparar los estudios realizados.

Aylward (1993), asimismo, afirma que a pesar de los adelantos importantes alcanzadas durante el último decenio en el tratamiento médico obstétrico y neonatal, así como en la disminución consiguiente de la mortalidad perinatal, no ha mermado la prevalencia de parálisis cerebral. De hecho, este trastorno ha aumentado en la población de lactantes con muy bajo peso al nacer. Asimismo, se ha comprobado que también es mayor la frecuencia de problemas menos graves, como insuficiencia cardíaca, problemas conductuales e incapacidades para el aprendizaje (de 25 % a 50 % de niños de muy bajo peso).

La asfixia u otros acontecimientos perinatales peligrosos pueden tener diferentes posibles efectos en el resultado final, dependiendo de la gravedad y duración de los

umbrales así como, de la edad de la gestación (Aylward, 1993). De todos modos, el autor considera que son varios los factores que, actuando de forma acumulativa, influyen en el desarrollo temprano del niño: perinatales, de salud, familiares, ambientales y de experiencia.

Según la edad de la gestación se afectan diferentes áreas del cerebro por factores perinatales adversos debido al tiempo específico de formación del sistema nervioso central y el riego sanguíneo (Moore, 1985).

Con relación al momento del **inicio del déficit** de crecimiento intrauterino pueden distinguirse, esencialmente, dos tipos de neonatos de bajo peso con relación a la edad gestacional (Benini et al, 1993):

- * **Con retardo del crecimiento intrauterino precoz** (bajo peso para la edad gestacional armónico): presentan peso, talla y circunferencia craneana bajos pero armónicos entre sí.
- * **Con retardo limitado al último período del embarazo** (bajo peso para la edad gestacional disarmónico): crecimiento retardado de modo desproporcionado.

Es más probable, aunque no seguro, una recuperación a la normalidad del tipo disarmónico porque la noxa patógena actuó sobre todo en el último período de gestación, después de las 34 semanas.

Volpe (1993) informa que una parte importante de los niños que nacen con un peso inferior a 1.500 gramos sufre secuelas neurológicas de distinta gravedad que acaban afectando su rendimiento intelectual. Entre el 25% y el 50% de estos niños presenta trastornos intelectivos que originan fracaso escolar, y entre el 5% y el 15% sufre lesiones cerebrales más severas, que se traducen en deficiencias psíquicas y motoras importantes. Una parte de estas secuelas, sobre todo en afectaciones menos severas, no ofrecen síntomas aparentes hasta que el niño presenta trastornos psicomotrices o de lenguaje. La determinación lo más temprano posible de la naturaleza y alcance de las lesiones neuronales que sufre el prematuro hace posible una intervención que puede reducir a tiempo la extensión de la lesión en el cerebro y, en consecuencia, las secuelas intelectivas y motrices derivadas de ella.

Zorzi (1993) individualiza categorías de riesgo de daño neuropsíquico sobre la base de los criterios de edad gestacional, peso y patología:

- * *Neonatos de peso sumamente bajo y de edad gestacional muy baja*

- * *Neonatos a término, o cercanos al término, asfícticos*
- * *Neonatos con infección congénita o adquirida del sistema nervioso central*

* **Los neonatos de peso sumamente bajo y de edad gestacional muy baja**

(con estos términos se entiende generalmente a un neonato de peso inferior a los 1500 gramos y de edad gestacional inferior a las 33 semanas) tienen mayor riesgo de desarrollar patologías cerebrales de naturaleza hemorrágica y/o isquémicas. Sin descender a las causas que son complejas y todavía en proceso de conocimiento profundo, cerca del 40 % de estos neonatos puede sufrir un daño hemorrágico. Si éste se limita a los ventrículos, no determina en general secuelas a distancia, mientras que si hay una extensión parenquimal, las consecuencias motrices más o menos graves son una constante (Zorzi, 1988).

Las dos formas de lesión cerebral más frecuentes en el niño prematuro son el infarto hemorrágico periventricular y la leucomalacia periventricular, que causan parálisis de todas las extremidades y discapacidad intelectual. El 80% de las secuelas del infarto ventricular se debe al daño originado por la hemorragia subsiguiente (Volpe, 1993).

Otra grave secuela de la hemorragia intraventricular es la hidrocefalia posthemorrágica, debida a un flujo obstaculizado del líquido cefalorraquídeo o a una disminución en su reabsorción.

Los métodos neurodiagnósticos actuales permiten intervenciones precoces que inhiben la consecuencia de una parálisis cerebral.

Las consecuencias se determinarán por la extensión y la bilateralidad de la lesión. La secuela más común es la displéja espástica y la menos frecuente la cuadripleja y hemipleja (Fawer et al, 1987).

Permanece aún no bien claro la importancia de estas lesiones sobre la capacidad cognitiva. Evidentemente, la sustancia blanca contiene fibras asociativas que contribuyen a las funciones visuales auditivas y somatoestáticas, por lo que su involuación produce alteraciones de la esfera cognitiva-intelectiva. Prueba de ello es que frecuentemente las parálisis cerebrales se asocian aunque en forma proporcional, con los retardos mentales (Volpe, 1987).

Estas patologías pueden estar presentes en neonatos de mayor edad gestacional y mayor peso. No obstante, cuando más se acerquen a las 40 semanas de gestación, estas patologías tienden a desaparecer.

- * **Los neonatos a término o cercanos al término, asfícticos** son aquellos que, por patologías maternas, útero-placentarias o cordones (se considera que cerca del 90% de las asfixias son determinadas por hechos prenatales-Volpe, 1987), sufren un estrés hipóxico-isquémico.

Los valores de Apgar, sobre todo a los 5 y a los 10 minutos, aunque no de valor absoluto, pueden ser un buen indicio de ello.

La complicación más grave es seguramente la encefalopatía hipóxica-isquémica. Las lesiones más comunes son edema cerebral, el infarto cortical parasagital, la necrosis de los núcleos del tálamo y del tronco cerebral, más rara la hemorragia intraparenquimal, cortical o subdural o ventricular. La encefalopatía del neonato a término implica un riesgo de cuadriplejía, convulsiones o retardo mental como también, aunque no con frecuencia, hemiplejía y atetosis.

La prognosis depende de la gravedad de los síntomas de daño cerebral clínicos, electroencefalográficos o de imágenes.

- * **Los neonatos con infección congénita o adquirida del sistema nervioso central.** El feto está expuesto durante su desarrollo intrauterino a ciertos agentes infecciosos.

Con frecuencia se involucra el sistema nervioso central, ya sea con alteraciones inflamatorias-destructivas o con alteraciones del desarrollo aunque no siempre en el momento del nacimiento se ven con claridad los signos de esta afección. En lo que respecta a la prognosis, además de la afección neurosensorial más precisamente a cargo de las fetopatías por rubeola, citomegalovirus y toxoplasmosis, hay a menudo retardo mental, convulsiones, microcefalia y, más raramente, parálisis cerebral o hidrocefalia.

Los neonatos, sobre todo los prematuros, dada su incompleta maduración del sistema inmunológico no específico, específico y celular, pueden incurrir en formas de infecciones generalizadas más frecuentemente que en cualquier otro período de la vida.

La meningitis puede ser una complicación de la sepsis, pero también puede ser una localización primitiva de la infección.

La aparición de modernos antibióticos contribuyó a limitar los daños provocados en el sistema nervioso central por la meningitis.

Zorzi (1993) afirma que también hay otras patologías, sobre todo metabólicas, malformativas, traumáticas y relacionadas con la ingesta de sustancias farmacológicas por parte de la madre, que pueden causar secuelas neurológicas y psicointelectivas, pero su incidencia global dentro del seguimiento del neonato de riesgo resulta bastante limitada.

De forma paralela, es adecuado conocer los **problemas orgánicos que pueden tener los niños de alto riesgo a partir de ser dados de alta de las UCIN y que forman parte del repertorio de experiencias que vive la familia** en relación con los programas de control y seguimiento. Zorzi (1993) describe los siguientes:

- * **Anormalidad en el crecimiento:** Los neonatos de riesgo presentan un crecimiento postnatal peculiar debido a la extrema inestabilidad homeostática y/o a las graves patologías que los afligen. Luego de una primera fase de merma ponderal, de duración más prolongada respecto del neonato a término sano, el neonato de riesgo empieza a crecer. Esta es la fase de transición. Graves compromisos orgánicos, por ejemplo la broncodisplasia, comprometen generalmente las posibilidades de tener un crecimiento de recuperación, por lo menos hasta la resolución de la patología pulmonar crónica (Benini, 1988).
Generalmente el incremento ponderal es insuficiente y se debe a patologías relacionadas con la alterada absorción intestinal o al aumento de necesidades calóricas (cardiopatías o broncodisplasias) o por la misma hipodistrofia.
Aún las alteraciones neurológicas y los escasos cuidados de los padres pueden ser una causa (Manser, 1984; Benini et al, 1988).
- * **Desarrollo neuropsíquico:** A pesar de los progresos asistenciales y los buenos resultados en lo que atañe a la supervivencia, todavía demasiado a menudo estos niños presentan parálisis cerebrales y/o retardos neuroevolutivos. Estas deficiencias no son por lo general muy evidentes en el momento del alta; por eso es muy importante la evaluación profesional durante su desarrollo.
- * **Anemia:** La reducción de los niveles de hemoglobina fetal progresa ininterrumpidamente con el crecimiento del neonato. Con el cambio de hemoglobina fetal a hemoglobina adulta, el paso del oxígeno a los tejidos tiene lugar de un modo cada vez más eficaz. Esto parece implicar una reducción del estímulo mediato de la eritropoyetina y justificar la aparición de la llamada anemia fisiológica. También otros factores iatrógenos y alimentarios pueden agravar el estado anémico (Sabio, 1984).

- * **Convulsiones:** Son complicaciones frecuentes en los niños que han presentado un daño neurológico en el período perinatal: El problema más controvertido tiene que ver con el tipo y la duración de la terapia anticonvulsionante. Un atento seguimiento puede ahorrar meses de terapias inútiles y tal vez totalmente inocuas (Ellison, 1984; Zorzi et al, 1992)
- * **Condiciones inmunológicas:** El tema central de este apartado es la eficacia de las vacunaciones en el sistema inmunológico inmaduro del niño nacido pretérmino y los hipotéticos peligros de complicaciones neurológicas posvacunación (Bernbaum, 1984).
- * **Alteraciones del oído:** Las causas que determinan una mayor incidencia de la alteración del oído son las infecciones congénitas, meningitis neonatal, toxicidad de los fármacos, asfixia e hiperbilirrubinemia. La diagnosis precoz y un también precoz tratamiento son fundamentales para permitir un normal desarrollo de las capacidades de comunicación del niño.
- * **Fibroplasia retrolental:** La exposición a la hiperoxia es el mecanismo que se reconoce como causa principal de la retinopatía de la prematuridad. En los neonatos de peso muy bajo y sobre todo en aquellos cuyo peso al nacer es menor de 1.000 gramos se puede verificar una grave fibrosis cicatrizal de la retina con la consecuente ceguera (Porat, 1984; Gibson, 1990).
- * **Displasia broncopulmonar:** Es una patología pulmonar crónica bastante típica del neonato pretérmino sometido a oxigenoterapia y a ventilación mecánica. La displasia broncopulmonar tiende a mejorar con el paso del tiempo, aunque crisis broncoconstrictivas, no infrecuentes, complican los primeros años de estos niños (Tooley, 1979; Zaramella, 1987).
- * **Inhibición de la libertad de movimiento:** Un problema ligado con las patologías pulmonares crónicas es el alta consumo de oxígeno donde se suman largos períodos de quietud e inmovilismo. La familia es instruida acerca de las modalidades técnicas del suministro de oxígeno y acerca de los eventuales problemas que se pueden presentar. Los posibles ingresos hospitalarios típicos de estos niños, además de inhibir su actividad, no favorecen demasiado su desarrollo psicoafectivo.
- * **Síndrome del intestino corto:** Es consecuencia de amplias extirpaciones del tubo digestivo debidas a malformaciones congénitas o enterocolitis necrotizante. En los últimos años los notables progresos verificados en la asistencia quirúrgica, y sobre todo posquirúrgica, han obtenido una elevada supervivencia de los neonatos sometidos a intervenciones de amplia extirpación intestinal.

- * **Alteraciones de interés estético o funcional:** Son consecuencia de maniobras o “desventuras” terapéuticas que sólo ocasionalmente pueden complicar las funciones vitales del niño (por ejemplo, alteraciones traqueales) o alterar la funcionalidad de los órganos.

McCormick et al (1992) sugiere que en los seguimientos a niños de diferentes pesos, se los examine juntamente de problemas en el desarrollo y en la salud, puesto que cuanto más amplias conceptualizaciones multidisciplinarias del nivel de salud se obtenga, se puede ser más consistente con la clínica presentada por los niños de muy bajo peso que son los que requieren atención a específicas dificultades de desarrollo.

Los estudios longitudinales realizados en el pasado se habían centrado principalmente en el estudio de la mortalidad a corto plazo y en las grandes discapacidades, y a menudo sólo se realizaba el seguimiento de los niños durante los dos primeros años de vida. Ultimamente el interés por el desenlace de estos casos ha cambiado y se ha volcado hacia la determinación de la incidencia de **morbilidades más sutiles** y a largo plazo, conocidas como “**nuevas morbilidades**”. Entre estas se incluyen las dificultades en las áreas de **aprendizaje y de los objetivos académicos, la integración visual-motora y el desarrollo del lenguaje**. También se han tenido en cuenta las **alteraciones menores del neurodesarrollo, los retrasos motores y los problemas de conducta** (Ornstein, Ohlson, Edmonds y Asztalos, 1992).

Estos autores afirman que dado que estas dificultades pueden no manifestarse hasta el inicio de la infancia, cada vez es más importante realizar un seguimiento de los niños nacidos prematuros hasta la edad escolar y más allá de ella.

Así como, que es necesario definir dificultades más sutiles y valorarlas específicamente puesto que, por ejemplo, la gran mayoría de los nacidos con muy bajo peso (MBP) y los de excesivo bajo peso (EBP) poseen un CI dentro de la media (si bien los resultados son más bajos que los controles) y al mismo tiempo, problemas de aprendizaje. Por otra parte, los niños nacidos con EBP tienden a padecer otras complicaciones neonatales añadidas a su extrema prematuridad que pueden influir negativamente en el desenlace a largo plazo.

Contrariamente a lo que afirma la literatura con relación a que los niños nacidos con EBP corren el riesgo de presentar dificultades académicas, Ornstein et al (1992)

no observaron resultados en los estudios analizados que respalden la hipótesis según la cual el EBP al nacer y, en consecuencia, el aumento del riesgo perinatal, afecta negativamente los resultados a largo plazo. Paralelamente, sí observaron:

- * Una mayor variación en las puntuaciones de los tests o discrepancias entre los resultados verbales o discrepancias entre los resultados verbales y el funcionamiento global en el test de CI.
- * Un aumento de la incidencia de problemas de aprendizaje, especialmente con las matemáticas y la comprensión de la lectura.
- * Aunque la mayoría se hallaba en el sistema escolar regular, la incidencia de niños que necesitaban educación especial o una terapia reparadora y de niños que repitieron curso o que presentaban dificultades para seguir el ritmo escolar era alta (entre un 10 % y el 71 % de los estudiados).
- * Entre el 30 y el 50 % presentan fallos en la atención, hiperactividad y problemas de conducta: la conducta a los dos años es un factor pronóstico más poderoso que el estatus socioeconómico para el funcionamiento futuro.
- * Retraso en el lenguaje y déficits en la articulación.
- * Disfunción de la coordinación óculo-motora fue uno de los déficits que aparecen con frecuencia, especialmente entre la población de niños nacidos con EBP.
- * En 44 % de los estudios sobre los nacidos con EBP y el 56 % de los de MBP comentaban problemas en el desarrollo motor. Los porcentajes de lesiones motoras se situaban entre el 20 y el 69 %.
- * Insidencia de las lesiones visuales leves o menores.
- * Poco acuerdo en cuanto a un crecimiento por debajo del óptimo.
- * La mayoría de las discapacidades físicas más sutiles, como los retrasos motores finos y la falta de equilibrio o de coordinación puede que sean obvios con el paso del tiempo.

- * Los ingresos en hospitales son más frecuentes en los niños nacidos con EBP, especialmente por causas relacionadas con enfermedades pulmonares.

Elliman (1991) comenta que está implícitamente consensuado en el campo de la investigación de los niños de bajo peso, libres de discapacidades, que éstos podrían no diferir significativamente de los nacidos con peso normal. Pero es de considerar la existencia de problemas tales como dificultad con la escritura, ya que pueden influir directamente en una pobre escolaridad. Las realizaciones de un niño en la escuela pueden estar adicionalmente obstaculizadas por desórdenes en la conducta como resultado de frustraciones causadas cuando la realización de las tareas de todos los días, tales como vestirse, comer y jugar, están indebidamente dificultadas.

Poder examinar a un niño hasta la edad escolar define mejor la entidad de las deficiencias motoras e intelectivas y permite relevar problemas psico-relacionales que no se evidencian precozmente (Kitchen et al, 1987).

Ya a comienzos de la década de 1980 se inician investigaciones que ponen en evidencia, más allá del funcionamiento del niño prematuro, el difícil proceso que atraviesan todos ellos y que tiene la particularidad de desarrollarse en el plano psíquico tanto como en el plano neurológico a través de estrategias inusuales, caracterizadas por **bloqueos, regresiones y rapidísimas recuperaciones**, por lo que es muy difícil decir cuánto se debe a la prematurez del niño y cuánto a las mayores dificultades de adaptación de los padres a estas complejas relaciones parentales (Dell'Antonio, 1979; Di Cagno et al, 1982; Fedrizzi et al, 1983; Negri, 1988, 1989; Ottavino et al, 1984; Cioni et al, 1990)

Levovici (1983), Soulé (1977), Kreisler (1978, 1983) desarrollan el problema de los factores de riesgo de tipo psicógeno sobre la evolución y el de las fantasías maternas acerca de la patología psicosomática del niño.

Kreisler et al (1978) publican la primera catamnesis sobre los factores psicopatológicos del niño de bajo peso en el momento del nacimiento hasta los seis años de edad informando una patología psíquica superior al 50 %, dato que es confirmado en los trabajos posteriores de Field et al (1980) y de Disnan et al (1980).

En la primera mitad de la década de 1980 se publican también los primeros estudios (Cramer, 1982; Palacio y Manzano, 1982) sobre las **proyecciones parásitas de la madre que pueden bloquear el desarrollo del niño e impedir la integración de funciones**, como las psicomotoras.

Brockington y Kumar (1982) enfocan y revén gran parte de la literatura relativa

a las patologías mentales de la madre en relación con la evolución del niño, mientras que la literatura norteamericana (Lamb, 1984; Fisher, 1986; Fish, 1986) informa acerca de una serie de seguimientos en los que el fenómeno de la prematuridad se presenta unido a la psicopatología de la madre; se delinea un cuadro de psicosis de las funciones en los primeros años de vida que en muchos aspectos es similar al síndrome del ex-prematuro de Bergès y Lezine. Lebovici y Weil Halpern dan una visión global de estas problemáticas en 1990, en el tratado sobre la psicopatología del neonato, refiriéndose a Salbreux (1990) y a Tursz (1990), que profundizan distintos aspectos de la evolución (Fava Vizziello et al, 1993).

Distintos autores registran las **modalidades interactivas madre-niño prematuro**, siendo un reflejo de las secuencias de interacción registradas en los seguimientos longitudinales (Kreislery Cramer, 1983; Kreislery, 1990).

Las **influencias del ambiente** pueden exacerbar o disminuir los efectos de un factor no óptimo de la etapa perinatal, y en muchos casos los infantes que están con un riesgo biológico, están también ante un **riesgo ambiental** (Aylward et al, 1989)

Aylward realizó una recopilación bibliográfica dedicada a la investigación sobre el tema y a partir de ella expresa que el 61% de los estudios analizados controlaron algunas **variables del ambiente** y solamente el 11% tuvo **variables ambientales y psicológicas** en su procedimiento de control.

Por contrapartida, es evidente que las variables médicas y biológicas están más presentes en las investigaciones de esta población.

Comienzan ya a considerarse los principios ambientales como influyentes en el déficit, debido a la importancia atribuida al ambiente y a la presencia de disfunciones más sutiles que requieren que se recojan más datos sobre la detección de los déficits típicamente registrados en niños con muy bajos pesos, tales como pobre integración viso motriz, lectura en bajos niveles o problemas con las matemáticas (Vohr y Coll, 1985)

Algunos autores han hallado la presencia de disfunciones motoras ligeras, leves deficiencias del desarrollo nervioso, problemas de fonación y de lenguaje, deficiencias de la atención y "escolares", hiperactividad, a pesar de una inteligencia normal. El significado de estos hallazgos es incierto, es decir, en qué medida son consecuencias del escaso crecimiento intrauterino y hasta qué punto pueden ser determinados por el contexto familiar en el que vive el niño (Benini, et al, 1993.)

Pruebas crecientes indican que las funciones motora, neurológica y perceptual y de ejecución tardía se relacionan con condiciones perinatales no óptimas, en tanto

que otras disfunciones están influidas firmemente por factores como el ambiente (Cohen, 1986).

Si no se tiene en cuenta la influencia de un ambiente no óptimo en estudios longitudinales, puede oscurecerse algún efecto debido, originalmente, al evento del nacimiento (Aylward et al, 1989). Se ha comprobado que el riesgo biológico determina si ocurrirá una disfunción ulterior, aunque la importancia real o la gravedad de la disfunción, cuando el riesgo biológico no es grave, dependen de influencias ambientales (Hunt, 1988).

Las interacciones de raza, estado socioeconómico, estilos de vida, enfermedades, educación y familiares se agrupan, interactúan e influyen en la función y adaptabilidad de un niño (Freeman, 1985).

Las variables ambientales más citadas para controlar el ambiente son: **índice de bienestar y años de educación de la madre**. Esas variables podrían no ser adecuadas porque el soporte social, por ejemplo, también es influyente (Aylward et al, 1989).

La excesiva responsabilidad otorgada al papel de la madre ante el hecho de la crianza de los niños y niñas, en la cultura occidental, se evidencia al consultar la bibliografía de temas específicos o colaterales, pues la variable ambiental más recogida es la referida a preparación educativa de la madre.

Ha preocupado a los investigadores verificar el impacto de la educación maternal, edad gestacional al momento de nacer, y complicaciones neonatales. Pero esos indicadores perinatales cambian con relación al modo como transcurren las etapas del desarrollo (Ellison y Foster, 1992). La educación maternal tuvo una pequeña asociación con el desarrollo en la infancia en los controles realizados a los 4 y 7 años del niño, pero no en la etapa neonatal.

En un estudio realizado con el objetivo de relacionar las medidas del nivel de salud de los niños nacidos con bajo y muy bajo peso con el logro educativo de la madre (McCormick et al, 1992), se observó que, con excepción del cociente intelectual (CI), el riesgo de morbilidad de los niños de bajo peso no se incrementaba por causa del nivel de educación de las madres. Sin embargo en los niños de muy bajo peso, no estaba asociado ni el CI con el logro educativo de la madre.

Factores ambientales adversos, como estado socio-económico bajo y poco apoyo social pueden colocar a un niño en riesgo ambiental (Tjossem, T., 1976).

Las relaciones entre clase social, complicaciones perinatales y desarrollo cognoscitivo son complejas e intermezcladas. En consecuencia, los niños se exponen a riesgos biológicos y ambientales (Aylward, 1993).

Parker, et al(1988) denominan a esta combinación de riesgos “doble peligro”, ya que en estos casos suelen actuar sinérgicamente factores biológicos y ambientales no óptimos para afectar el funcionamiento ulterior.

Desde el modelo transaccional, se encuentra un grado de plasticidad en el niño y en el ambiente. Se considera que el niño se autoendereza y reorganiza constantemente. Un ambiente poco estimulante interfiere con el autoenderezamiento, en cambio, uno más positivo aumenta la capacidad de recuperación del niño después de problemas (Aylward, 1993)

Paralelamente, aparecen aspectos ambientales en relación con los factores de riesgo más frecuentes que condicionan el que un embarazo acabe antes de término, a pesar de la dificultad existente para detallar causas de este hecho (Galbis, 1990):

- * **Socioeconómicos:** ambiente de pobreza, desempleo, alimentación insuficiente, abandono, estrés, etc.
- * **Físicos:** exceso de trabajo doméstico o laboral, ejercicios violentos, poco aumento de peso.
- * **Culturales y educacionales:** bajo nivel cultural y educación sanitaria, gestaciones frecuentes, desinterés en el seguimiento del embarazo.
- * **Médicos:** enfermedades infecciosas y genitourinarias maternas, patología y malformaciones del útero, historia obstétrica previa, etc..

Cohen(1986) define con el nombre de “Risk Rout” (“itinerario de riesgo”) al método que sugiere añadir riesgos médicos y biológicos, ambientales y psicosociales, conductuales y del desarrollo en cada valoración que se acumulan con el tiempo.

Un dato importante señalado por Aylward(1989) es el cambio de la función cognitiva ocurrido entre los 18 meses y los 3 años: considerando que la función neurológica y la consistencia motriz es más estable, trae consecuencias importantes en la consistencia del diagnóstico. La razón de esta variación no está clara, pero probablemente, debe reflejar la influencia del ambiente. Entonces, un mínimo de tres años para investigaciones longitudinales es necesario, particularmente en la evaluación del deterioro cognitivo. Los datos obtenidos previamente pueden ser tomados “en espera” de ultimar aspectos del desarrollo (Aylward et al, 1989).

Fava Vizziello et al (1993), a partir del seguimiento realizado a niños de alto riesgo ingresados en el Servicio de Neonatología de Padua entre 1983 y 1988, describen las características clínicas de los niños pretérminos que presentan dificultades durante su desarrollo, utilizando dos estereotipos:

- * **Los niños del milagro**
- * **Los prematuros de alto riesgo**

- * **Los niños del milagro**

Coinciden en general con los niños de bajísimo peso al nacer (menos de 1000 g.), que tienen indistintamente todos un precoz síndrome de Peter Pan: **deben permanecer** pequeños, y excepcionalmente dependientes para producir performances maravillosas que refuerzan la autoestima de los padres.

Pueden recibir todo tipo de gratificaciones: la cama matrimonial con la madre y/o el padre, el retiro de la escuela infantil ante los primeros problemas; una admiración sobre dimensionada por las adquisiciones, con la condición de que no dejen de tenerlas, aun a costa de disarmonías evolutivas.

Continuas exigencias en el interior de una interacción que no logran modificar por una especie de **pobreza intrínseca para lograr la autonomía**. Este rasgo aparece ya a los 12 meses como el más característico, a veces con manifestaciones de comportamiento basadas en un continuo **pedido de ayuda**, a lo que por lo general los padres siempre están dispuestos, aunque sientan ambivalencia, como si quisieran reparar los sufrimientos del niño en sus primeros meses; a veces, en cambio, los niños muestran una depresión vacía de la que parecen salir como marionetas, bajo el mando de los padres.

La culminación de las dificultades, sobre todo en la vertiente inhibido-represivo, con caídas también en los tests intelectivos, se manifiesta entre los 2 y los 3 años.

Más tarde y con el comienzo de la socialización en la escuela infantil (casi siempre demorado) los niños parecen organizarse sobre ejes de expresión de displacer más diferenciados, pero con prevalencia de los problemas relacionados con la ansiedad de la separación, tanto en el sentido inhibitorio con retardos o pobreza de lenguaje, reaparición de enuresis y encopresis en el momento de ir a la escuela y presencia facultativa de fobias de variado tipo, como con organizaciones de comportamiento de tipo obsesivo: los padres llegan a lamentar el orden excesivo de estos niños que, cuando se aproximan a un juego, parecen en muchos casos

más preocupados por el hecho de desordenar que por divertirse. Es como si los niños no pudieran reconocer en sí las necesidades y tuvieran por lo tanto, **confusión entre la fuente de placer que deriva en una posible satisfacción y el placer que deriva de satisfacer los pedidos de los padres.** Estos niños, debido a las escasas semanas de gestación, a un más escaso peso y a la prolongada permanencia en la incubadora, sobre llevan una dificultad para contactarse afectiva y cognitivamente con el mundo **pudiéndose recuperar gradualmente.**

No se excluye que la interacción sobrecargada, que caracteriza su proceso evolutivo, sea la base de esta evolución aunque tenga el costo de una perturbada organización de la personalidad infantil con modalidades obsesivas o inhibitorias para enfrentar la vida.

*** Los prematuros de alto riesgo**

Entre los que hay también niños con patologías neurológicas mayores. En todos hay procesos evolutivos precoces más dificultosos que en la población general. En los primeros 9 meses de vida se evidencian cambios más rápidos en el desarrollo que en el grupo anterior y una elevada presencia de problemas de las funciones (psicomotrices, alimentarias, del sueño, perceptivas) con regresiones y mejoras imprevistas, mientras la interacción trata de encontrar su modelo estable que es esencialmente independiente del tipo de estructura de la madre, y en cambio, sumamente influido por la vivencia traumática durante la permanencia en el hospital y después, al dejarlo.

Entre los 9° y el 12° mes se estabilizan los modelos interactivos y allí donde hay una estructura patológica de la madre resulta fundamental observar la organización a pesar de las dificultades personales. El ingreso del niño en la escuela infantil representa otra prueba de la capacidad de la diada para abrirse al mundo exterior.

Las angustias paternas respecto al destino de estos hijos prematuros, a menudo adormecidas cuando la evolución es positiva, pueden reaparecer precisamente con el comienzo de la escolaridad por el temor a los juicios que sobre el niño pueden llegar a expresar los otros.

2.3.1. Otras especificaciones prospectivas sobre los niños prematuros de bajo peso documentadas en la literatura: su conexión con el aprendizaje global

Las categorías en las que se divide el siguiente análisis responde a lo registrado en las diversas fuentes bibliográficas consultadas:

2.3.1.1. CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS-NACIMIENTO

2.3.1.2. DESARROLLO FÍSICO y FUNCIONAL

2.3.1.3. DESARROLLO COGNITIVO

2.3.1.4. DESARROLLO EMOCIONAL

2.3.1.5. DESARROLLO SOCIAL

2.3.1.6. APRENDIZAJE ESCOLAR

2.3.1.1. CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS-NACIMIENTO: INFORME DE DISTINTOS DE AUTORES

Smedler, a. et al (1992)

POBLACION: NIÑOS NACIDOS CON MUY BAJO PESO DESPUES
DE RETARDO DE CRECIMIENTO SEVERO INTRAUTERINO

Tipo de Trabajo: Investigación

Baja edad gestacional, antes de 33 semanas de gestación, con bajo peso,
menor que 1.500 g., complicaciones obstétricas y neonatales son signos de
advertencia.

Aylward, G.P. y Preiffer, S.I. (1989)

POBLACION: NIÑOS NACIDOS CON BAJO PESO

Tipo de Trabajo: Recopilación de investigaciones.

Peso al nacer bajo, edad gestacional menor, disfuncionalidades neurológicas.

Elliman, A. et al (1991)

POBLACION: NIÑOS DE BAJO PESO AL NACER LIBRES DE MAYORES DISCAPACIDAD.

Tipo de Trabajo: Seguimiento hasta los 7 años.

Peso al nacer (media 1474 g.), gestación (32 semanas), crecimiento intrauterino (60 % con edad gestacional apropiada y 40 % con edad gestacional menor), severidad de las enfermedades neo-natales.

McCormick, M. et al (1992)

POBLACION: NIÑOS DE MUY BAJO PESO AL NACER

Tipo de Trabajo: Registrar el efecto de la situación de nacimiento en el nivel de la salud y del desarrollo. Niños de 8 a 10 años.

Peso muy bajo (1500 g) y bajo al nacer.

2.3.1.2.DESARROLLO FISICO Y FUNCIONAL: INFORME DE DISTINTOS DE AUTORES

Smedler, a. et al (1992)

POBLACION: NIÑOS NACIDOS CON MUY BAJO PESO DESPUES DE RETARDO DE CRECIMIENTO SEVERO INTRAUTERINO

Tipo de Trabajo: Investigación

- * Déficit en el área motriz gruesa (en tareas de coordinación y de propiocepción y en el dominio cognitivo). Relación entre acción y habilidades cognitivas.
- * Crecimiento diferenciado de funciones específicas, marcando ciertos déficits más discernibles cuando tienen 6 años o más
- * El desarrollo neuromadurativo difiere acorde al crecimiento corporal.

Aylward, G.P. y Preiffer, S.I.(1989)

POBLACION: NIÑOS NACIDOS CON BAJO PESO

Tipo de Trabajo: Recopilación de investigaciones

- * Disfuncionalidades neurológicas.
- * Pobre integración viso-motriz.
- * Retraso en la función neurológica (41%)
- * Retraso motriz (35%)
- * Combinación de retraso neurológico-motriz-cognitivo (37%)

Elliman, A. et al (1991)

POBLACION: NIÑOS DE BAJO PESO AL NACER LIBRES DE MAYORES DISCAPACIDAD.

Tipo de Trabajo: Seguimiento hasta los 7 años.

- * Bajo peso-nacimiento puntuó significativamente menos en tests de coordinación fina y gruesa.
- * Las niñas puntúan mejor que los niños.
- * Las destrezas manual son peor logradas por niños-bajo peso.
- * Más bajo peso-nacimiento: correlación entre CI y coordinación.
- * La dominancia visual fue similar entre niños de bajo peso y de peso normal.
- * La relativa incidencia de dominancia (cuando estaba desarrollada) de mano, pie y ojo derecho y mano, pie y ojo izquierdo era similar también en los dos grupos.
- * Hubo casos de dominancia mezclada o de no tener dominancia en el ojo o en el pie.
- * El hecho que el daño cerebral en el período neonatal causaría una desproporcionada subida de dominio de mano izquierda es rechazada por esta investigación.
- * La agudeza visual fue conocida en el 50% de los niños de bajo peso presentando la teralidad mezclada.
- * Asociación entre problemas neurológicos mínimos y dificultades de aprendizaje o problemas de comportamiento (referido por otros autores nombrados en artículo).
- * Anormalidades neurológicas menores son más comunes con sufrimiento prenatal (referido por Hertzig, 1981).
- * Problemas neurológicos localizados están usualmente asociados a daños postnatales (referido por Hertzig, 1981).
- * Menor nivel en la función motriz (referido por Michelson, 1984)

McCormick, M. et al (1992)

POBLACION: NIÑOS DE MUY BAJO PESO AL NACER

Tipo de Trabajo: Registrar el efecto de la situación de nacimiento en el nivel de la salud y del desarrollo. Niños de 8 a 10 años.

- * Está asociado la descenso del peso con el ascenso de la morbilidad, excepto en salud afectiva.
- * Niños de 1500 g o menos de peso fueron probablemente los que experimentaron múltiples enfermedades.
- * Enfermedades aparecidas en la muestra: asma; secuelas en el neurodearrollo asociadas con prematuridad ("seizures", epilepsia, hidrocefalia, parálisis cerebral, retardo mental); problemas sensoneurológicas (ceguera y/o problemas visuales, sordera y/o dificultades auditivas); intervenciones por problemas que afectan, potencialmente, el sistema nervioso central (meningitis, encefalitis) y otros problemas de salud (anemia y otros problemas especificados por las familias)
- * Los niños con muy bajo peso tienen incrementado el riesgo de asma.

Mulas Delgado, F. (1993)

POBLACION: RECIEN NACIDOS CON PESO INFERIOR A LOS 1.000 grs.

Tipo de trabajo: Evolución neuropsicológica a largo plazo

- * Diferencias significativas en el peso y talla entre niños de excesivo bajo peso al nacimiento adecuado a la edad de gestación y pequeño para la gestación al año de edad, persistiendo esta diferencia a la edad escolar
- * Más del 10 % presenta una hipoacusia neurosensorial
- * Alta frecuencia de estrabismo
- * Riesgo grave de poder presentar una retinopatía del prematuro que condiciona una ceguera
- * No se han encontrado déficits neurológicos clínicos severos
- * Los que parecen experimentar más problemas son los grupos de niños de peso pequeño para la edad de gestación y los que han puntuado menos de 6 en el test de APGAR a los cinco minutos (lo último, afecta negativamente al rendimiento escolar y trastornos de ansiedad asociados)
- * Asociación significativa y positiva de:
 - el ph inferior a 7.20 con la hiperactividad
 - el test de APGAR menor de 6 con los problemas escolares y la expresión escrita
 - el ductus con trastornos psicopatológicos
 - las convulsiones con errores en el dictado e hiperactividad
 - las anomalías en el TAC con los errores en la expresión escrita.
- * La edad gestacional menor de 26 semanas y el test de APGAR a los cinco minutos de nacimiento son las variables de riesgo con mayor poder predictivo sobre la capacidad intelectual.
- * Los resultados de EEG y TAC son los que mejor predicen las habilidades psicolingüísticas y específicamente con la capacidad de memorizar tanto material de naturaleza auditiva como visual.
- * La displasia broncopulmonar es la que incide de forma más negativa en la capacidad de autorregulación de la conducta social.

2.3.1.3.DESARROLLO COGNITIVO:INFORME DE DISTINTOS DE AUTORES

Smedler, a. et al (1992)

POBLACION: NIÑOS NACIDOS CON MUY BAJO PESO DESPUES DE RETARDO DE CRECIMIENTO SEVERO INTRAUTERINO

Tipo de Trabajo: Investigación

- * Niños con riesgo de problemas en su desarrollo, aún en ausencia de patología en el período neonatal y durante los primeros años de vida.
- * Registró algunos niños con déficits en el desarrollo (la mayoría de niveles moderados y no equivalente a patologías o anomalías).
- * Cognitivamente: carencia en la formación de estrategias espaciales y en las habilidades verbal y no-verbal.
- * Aparente asociación entre desarrollo cognitivo y motriz es interesante para ser analizado con igual importancia que el desarrollo clínico.
- * Algunos niños necesitan intervención terapéutica (relacionarlo con aprendizaje)
- * Hay razones para ser optimistas considerando el desarrollo de este tipo de niño y no concebirlo como períodos de patología.

Aylward, G.P. y Preiffer, S.I.(1989)

POBLACION: NIÑOS NACIDOS CON BAJO PESO

Tipo de Trabajo: Recopilación de investigaciones

- * Falta de habilidades (poco severas).
- * Cambios de la función cognitiva entre los 18 y 36 meses.
- * Retraso cognitivo (68%)
- * Hay diferencias estadísticamente significativa entre el CI de todos los niños de bajo peso al nacer y los del grupo control (igualmente se halla dentro de los desvíos standards)
- * No hay diferencia significativa en el CI entre niños de bajo peso, muy bajo peso y extremadamente bajo peso al nacer.

Elliman, A. et al (1991)

POBLACION: NIÑOS DE BAJO PESO AL NACER LIBRES DE MAYORES DISCAPACIDAD

Tipo de Trabajo: seguimiento hasta los 7 años.

- * Correlación entre rapidez en la repetición de acciones motrices finas y las producciones del lenguaje (referido por Lindahl, 1987)
- * El hecho de que el CI, incluido el resultado verbal, tenga signos "blandos", tanto como las tareas que exigen el logro de habilidades puede ser debido a daños cerebrales añadidos.
- * Menor nivel en la función verbal (referido por Michelson, 1984)

McCormick, M. et al (1992)

POBLACION: NIÑOS DE MUY BAJO PESO AL NACER

Tipo de Trabajo: Registrar el efecto de la situación de nacimiento en el nivel de la salud y del desarrollo. Niños de 8 a 10 años.

- * El nivel educativo alcanzado por la madre no está asociado con diferencias en el CI de los niños de muy bajo peso en el momento de nacer.
- * Los niños nacidos con menos de 1000 g puntúan más bajo el CI
- * Los niños de más bajo peso al nacer tienen probablemente más problemas que en una sola dimensión.
- * El decrecimiento del peso del nacimiento está asociado con salud más pobre en varias funciones (referido por National Health Interview Child Health Supplement)

Mulas Delgado, F. (1993)

POBLACION: RECIEN NACIDOS CON PESO INFERIOR A LOS 1.000 grs.

Tipo de trabajo: Evolución neuropsicológica a largo plazo

- * Un número substancial necesitan apoyo psicológico a pesar de tener habilidades intelectuales dentro del rango normal
- * El CI puede considerarse dentro de la normalidad. Está entre media y una desviación típica por debajo de los niños nacidos a término
- * Se denota un desarrollo significativamente inferior en las habilidades psicolingüísticas (no manifestadas en épocas tempranas y sí a los seis años):
 - una evolución más lenta en la adquisición del lenguaje.
 - dificultades articulatorias
 - menores logros en las facetas del lenguaje ligado a los procesos cognitivos
- * No se han detectado más problemas psicopatológicos que lo normal

2.3.1.4. DESARROLLO EMOCIONAL:INFORNE DE DISTINTOS DE AUTORES

Smedler, a. et al (1992)

POBLACION: NIÑOS NACIDOS CON MUY BAJO PESO DESPUES DE RETARDO DE CRECIMIENTO SEVERO INTRAUTERINO

Tipo de Trabajo: Investigación

- * Sensibilidad acentuada, bajo umbral de desorganización y de reactividad (en pretérminos nacidos antes de las 33 semanas de gestación)
- * Menor nivel que el óptimo para el desarrollo de la relación entre la madre y el niño a través del cuerpo (relación con un posterior deterioro en el desarrollo sensoriomotor y cognitivo del niño)

Aylward, G.P. y Preiffer, S.I. (1989)

POBLACION: NIÑOS NACIDOS CON BAJO PESO

Tipo de Trabajo: Recopilación de investigaciones

- * Se relaciona con aspectos ambientales, pero no son los aspectos más controlados

Elliman, A. et al (1991)

POBLACION: NIÑOS DE BAJO PESO AL NACER LIBRES DE MAYORES DISCAPACIDAD

Tipo de Trabajo: seguimiento hasta los 7 años.

- * Frustraciones ante las tareas que le presentan dificultad "indebida" para su realización.

Mulas Delgado, F. (1993)

POBLACION: RECIEN NACIDOS CON PESO INFERIOR A LOS 1.000 grs.

Tipo de trabajo: Evolución neuropsicológica a largo plazo

- * Dificultades regulatorias afectivas y atencionales con una expresión facial más estática y una distractibilidad superior (referido por Als, 1989)
- * No aparecen más tristes (contrariamente a trabajos recientes de Hoy y cols., 1992)
- * No se detectaron más trastornos de ansiedad que en los niños nacidos con peso normal

2.3.1.5. DESARROLLO SOCIAL: INFORME DE DISTINTOS DE AUTORES

Smedler, a. et al (1992)

POBLACION: NIÑOS NACIDOS CON MUY BAJO PESO DESPUES DE RETARDO DE CRECIMIENTO SEVERO INTRAUTERINO

Tipo de Trabajo: investigación

- * Los comentarios parentales: "Son niños menos robustos que sus compañeros"
- * Más dificultad que el niño a término para establecer interacción
- * Menos habilidades para señalar sus necesidades
- * Sobre estimulación
- * Primaria relación madre-hijo durante etapa neonatal con ciertas represiones: las condiciones médicas debido a la inmadurez del bebé lo requieren
- * Cuidados e intereses parentales durante todo el desarrollo, no disminuyendo aún cuando son más grandes.

Aylward, G.P. y Preiffer, S.I. (1989)

POBLACION: NIÑOS NACIDOS CON BAJO PESO

Tipo de Trabajo: Recopilación de investigaciones

- * Índice de bienestar
- * Años de educación maternal
- * Se relaciona con aspectos ambientales, pero no son los aspectos más controlados

Elliman, A. et al (1991)

POBLACION: NIÑOS DE BAJO PESO AL NACER LIBRES DE MAYORES DISCAPACIDAD

Tipo de Trabajo: seguimiento hasta los 7 años.

- * Desórdenes en el comportamiento.

McCormick, M. et al (1992)

POBLACION: NIÑOS DE MUY BAJO PESO AL NACER

Tipo de Trabajo: Registrar el efecto de la situación de nacimiento en el nivel de la salud y del desarrollo. Niños de 8 a 10 años.

- * El nivel educativo alcanzado por la madre no está asociado con diferencias en el nivel de salud del niño.
- * Los niños de bajo peso al nacer presentan problemas de conducta (manifestado por las madres)
- * Los niños de bajo peso presentan problemas de conducta: hiperactividad. El riesgo decrece con la edad (referido por Likewise).

Mulas Delgado, F. (1993)

POBLACION: RECIEN NACIDOS CON PESO INFERIOR A LOS 1.000 grs

Tipo de trabajo: Evolución neuropsicológica a largo plazo

- * Las dificultades más severas afectan fundamentalmente el lenguaje (CI verbal y habilidades psicolingüísticas)
- * Problemas en el control y regulación de los impulsos (hiperactividad y agresividad)
- * No aparecen más inhibidos socialmente (contrariamente a trabajos recientes de Hoy y cols., 1992)
- * Debido a sus comportamientos agresivos e hiperactivos, se supone que presentan deficientes habilidades sociales y una escasa aceptación entre los pares (no se evalúa en esta investigación)
- * Tendencia a tener problemas significativos en el área conductual que afectan a la hiperactividad, irritabilidad y déficit de atención (adhiera a lo referido por Astbury et al, 1987)

2.3.1.6. APRENDIZAJE ESCOLAR: INFORME DE DISTINTOS DE AUTORES

Smedler, a. et al (1992)

POBLACION: NIÑOS NACIDOS CON MUY BAJO PESO DESPUES DE RETARDO DE CRECIMIENTO SEVERO INTRAUTERINO

Tipo de Trabajo: investigación

- * Falta de habilidad en el aprendizaje no-verbal
- * El desarrollo neuromadurativo deficiente suele detectarse en etapa preescolar
- * Algunos niños necesitan educación especial (relacionarlo con intervención terapéutica)

Aylward, G.P. y Preiffer, S.I. (1989)

POBLACION: NIÑOS NACIDOS CON BAJO PESO

Tipo de Trabajo: Recopilación de investigaciones

- * Aprendizajes posteriores con dificultad.
- * Dificultades académicas: lectura-matemáticas.
- * Posible necesidad de educación especial.
- * Los niños de más bajo peso al nacer: sutiles disfuncionalidades (dificultades de aprendizaje)

Elliman, A. et al (1991)

POBLACION: NIÑOS DE BAJO PESO AL NACER LIBRES DE
MAYORES DISCAPACIDAD

Tipo de Trabajo: seguimiento hasta los 7 años.

- * Dificultad para escribir.
- * Necesidad de ayuda extra para alcanzar el mismo nivel académico que los demás a pesar de tener un CI similar (referido por Hertzog, 1981).
- * Coordinación entre logros neuromotrices y escolares (referido por Wolff et al, 1985).
- * Menor nivel en logros escolares (referido por Michelson, 1984)
- * Los problemas de aprendizaje pueden ser previstos por una intervención temprana ayudando a los niños a sobreponerse de esos problemas potencialmente serios (referido por Michelson, 1984).

McCormick, M. et al (1992)

POBLACION: NIÑOS DE MUY BAJO PESO AL NACER

Tipo de Trabajo: Registrar el efecto de la situación de nacimiento en el nivel de la salud y del desarrollo. Niños de 8 a 10 años.

- * La intervención temprana reduce el riesgo de posteriores enfermedades en los niños de más bajo peso y los de bajo peso al nacer.
- * Altos niveles de distractibilidad de los niños de muy bajo peso al nacer.
- * Muchas ausencias escolares debido a las hospitalizaciones del niño de muy bajo peso al nacer.

Mulas Delgado, F. (1993)

POBLACION: RECIEN NACIDOS CON PESO INFERIOR A LOS 1.000 grs

Tipo de trabajo: Evolución neuropsicológica a largo plazo

- * Problemas en los aprendizajes básicos
- * Un número substancial de estos niños no tienen éxito en la escuela
- * 51% de los casos requiere algún programa de apoyo especial frente al 24% de la población escolar normal (referido por Eyleis, 1986)
- * Más del 50% presentan fracaso escolar (referido por Lefebvre y cols., 1988)
- * La capacidad intelectual se ve más afectada en las mujeres (manifestada en el desempeño académico). Contrariamente, a otros autores que manifiestan lo mismo respecto a los varones (Lagerstron et al, 1991)

contribuyen a disminuir los problemas durante el desarrollo posterior (Butcher et al, 1993). El progreso tecnológico de los últimos decenios en el ámbito de los tratamientos intensivos neonatales redujo notablemente la tasa de mortalidad neonatal, modificando también la frecuencia y el tipo de morbilidad. Lamentablemente aparecieron nuevos problemas que no sólo tienen que ver con los niños/as y su desarrollo neuropsiquiátrico, sino también con sus padres: angustia ante la sustitución de sus primeros cuidados y relaciones naturales por los que brinda la tecnología que permite la continuidad de la vida. Surgen sentimientos ambivalentes: de adhesión y de rechazo. Por un lado, una entera delegación en esas máquinas a causa de la expectativa casi mágica que despiertan en relación con la continuidad de la vida. Por otro, un rechazo debido a la distancia que las mismas interponen entre ellos y su hijo/a (Benetti, 1993).

“Los hijos de las máquinas”, tal como llama Benetti a los niños y niñas que requieren de una intervención intensiva neonatal a causa de los trastornos biológicos presentados al nacer, representan el resultado de un hecho biológico y psicológico totalmente particular. En torno a ellos gravitan problemas de distinto orden que ponen a sus padres en una situación decididamente tensa. El mismo autor afirma, desde una perspectiva psicodinámica, que:

- * “La máquina” evoca en los padres, y especialmente en las madres, un sentimiento de culpa por su incapacidad para parir y la necesidad de un proceso de reparación. Proceso que resulta difícil por la interposición de la incubadora.
- * Los padres se apropian durante lapsos más o menos largos del hijo/a que sienten sustraído. El primer contacto directo entre ellos suele representar el verdadero momento del parto.

Los padres, que probablemente vivieron angustias importantes hacia el final del embarazo o durante casi todo el proceso, deberán enfrentar otras nuevas al comienzo de la vida del niño. Esto cobra mayor importancia si consideramos que en los primeros meses de la vida se juegan muchos parámetros de la vida del niño/a, pero tal vez también de la de los padres (Soulé, 1993).

Los padres conocen poco sobre la vida de los prematuros, el factor de riesgo más elevado que obliga al empleo de las incubadoras. Por lo general, esas “máquinas” toman forma cuando se enfrentan con ellas en su realidad: tener un hijo/a ingresado en terapia intensiva. Es en ese momento cuando los padres van desesperadamente en busca de información acerca de las posibilidades evolutivas de sus hijos sintiendo que les faltan puntos de referencia y con un gran vacío mental poblado de fantasmas amenazadores.

Hace muy poco tiempo que estos costos psíquicos se convirtieron en objeto de estudio para los profesionales relacionados con la población de alto riesgo (Fava Vizziello, 1993). Esta preocupación coincidió con el notable nivel de perfección que alcanzó la tecnología de las unidades de cuidados intensivos, llegando a controlar aspectos vitales con mayor nivel de precisión, fundamentalmente cuando se asiste a niños/as excesivamente pequeños.

Es la escuela europea la que empieza a interrogarse acerca de cuánto inducen como hipoteca a la futura interacción con estos niños/as, el ingreso hospitalario en el momento del nacimiento y, sobre todo, las informaciones a menudo contradictorias que reciben los padres (Soulé, 1977; Salbreux, 1990; Carel, 1977; Kestemberg, 1977; Mazet et al, 1988). Se observan las dificultades de las madres para relacionarse con estos niños y niñas (desconocidos y de propiedad de las enfermeras, de los médicos y de las máquinas), los miedos y las perplejidades al empezar a tocarlos, así como, la angustia y la incertidumbre que las acompaña continuamente.

Esta literatura florece en Francia junto con una serie de medidas preventivas puestas en marcha por el Instituto de Puericultura de París y otras Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales: constitución de grupos de pediatras y de personal de enfermería para ayudar a los profesionales a superar las propias angustias frente al constante peligro de muerte, evitar los mecanismos de negación y tomar en cuenta la individualidad del niño/a y de la familia que lo circunda.

Estas medidas implicaron también la generación de grupos con los padres y una mayor apertura de los servicios (a costa de la asepsia) para facilitar una relación entre los padres y los niños ya durante el ingreso, llegando entonces a conocerlos mejor y a brindarles cuidados considerados insustituibles que sólo una madre o un padre, aún angustiados, pueden dar.

Ya anteriormente, al mismo tiempo que el pensamiento de Winnicott comenzaba a ser conocido, se publicó bibliografía sobre la atención de los niños y niñas durante el ingreso hospitalario (Robertson, 1958; Bergman, 1965).

En 1983, Lebovici analiza la interacción fantasmática entre el niño/a y la madre, tema que se considera central en la evolución psíquica del niño y en la organización de las interacciones en el plano real.

Los primeros avances en este ámbito se deben al progreso en las investigaciones sobre la psicología del lactante y sus primeros años de vida (Stern, 1985; Lester et al, 1985; Lebovici, Weil-Halpern, 1989; Fonagy, 1990; Lester, Tronick, 1990), así como los seguimientos longitudinales acerca de las poblaciones con factores de alto riesgo biológico (Kreiser et al, 1978; Sigman et al, 1979; Voyer, 1989; Fava Vizziello et al, 1989-90).

En las unidades de cuidados intensivos se intentaron nuevos caminos con experimentaciones excepcionales para la época (Panizon et al, 1979; Paludetto, 1981; Orzalesi, 1979).

Los servicios se abrieron aún para las familias extensas de los padres constatando que las debidas precauciones para garantizar la asepsia aparecen completamente compensadas por la mayor carga afectiva que reciben los niños: no sólo las infecciones no aumentan, sino que incluso disminuyen (Fava Vizziello et al, 1993).

La bibliografía informa del desarrollo de programas de apoyo a los padres de los niños/as ingresados desde el nacimiento en UCIN y después del alta, a causa de haberse detectado la crisis y la desestructura por la que ellos pasan ante esta situación (Carell, 1974, 1976, 1977; Satgé, Soulé y Voyer, 1976; Benedetto et al, 1977; Berrini, Carati, 1977, 1979; Dell' Antonio et al, 1979; Lombard y Argese, 1982; Benedetti, 1984; Renna, 1987; Negri, 1988; Peloso et al, 1989; Gandione, 1990; Di Cagno, 1990; Paludetto, 1990; Ripa et al, 1990; Kreisler y Soulé, 1985; Guralnick y Bennett, 1987; Salbreux, 1989; Salzberger-Wittenberg, 1990; Arizcun Pineda et al, 1994).

Algunos atribuyen la función de desarrollar estos programas fundamentalmente a enfermeras y médicos neonatólogos, otros incluyen profesionales del área psicológica, ya sea en la intervención directa con los padres o en la formación y asesoramiento a los profesionales que están expuestos continuamente a angustias de muerte, a sentimientos de impotencia respecto al niño/a y a graves incertidumbres sobre el comportamiento a mantener con los padres.

Es evidente que los profesionales de las unidades de cuidados intensivos tienen una tarea difícilísima porque deben enfrentar constantemente las necesidades de un servicio de alta tecnología en el que la urgencia y la emergencia interrumpen e impiden tener la posibilidad concreta y la disposición mental para mantener diálogos prolongados con los padres, comunicación ésta que por añadidura presenta una gran complejidad a causa de las necesidades, a menudo contradictorias, que emergen en estos difíciles momentos.

Los padres atribuyen particular importancia a todas las actitudes y comportamientos de los profesionales de la unidad: a partir de un simple cambio en los gestos o de una palabra, los padres construyen hipótesis propias respecto al futuro de su hijo/a. Tanto se puede destruir esperanzas como alimentar una inmediata felicidad sin ser consciente de ello.

Las posibilidades pronósticas, sobre todo en las primeras fases del ingreso, son limitadas y por eso raramente pueden ofrecer a los padres las respuestas que ellos necesitan. El tiempo necesario para los padres es a menudo muy extenso respecto a las reales posibilidades de atención que determinadas intervenciones médicas permiten. Los profesionales que deben asumir la responsabilidad y la tensión de las decisiones rápidas difícilmente pueden, al mismo tiempo, asumir también el soporte psicológico de los padres.

Al conocer la evolución de estos programas se observa la importancia que cobra el nivel de involucración de los profesionales de las unidades médicas y, sobre todo, de los repsonsables del servicio (Fava Vizziello et al, 1984).

En los primeros años de transformación de un servicio hacia una visión integrada de la asistencia psicofísica, la función psicológica, aún en el interior de la unidad, fue preferentemente gestionada por el personal del área psiquiátrica-psicológica. A medida que se formó una cultura de aproximación global, el discurso psicológico en el servicio fue asumido cada vez más por el personal de enfermería y los médicos manteniendo un contacto con el personal del área psicológica, reservando la intervención directa del especialista para los casos particulares (Soulé, Kreisler, 1985)

En los años 1980 se incorporaron al ambiente de la incubadora elementos que ejercen una contención afectiva, como ser grabaciones del ritmo cardíaco de la madre, movimientos de hamaca, etc. (Bottos, 1982). Todas estas medidas, si no molestan al niño/a ya agredido por la tecnología, ofrecen conexiones con el entorno de distinto tipo. Por ejemplo, además del contacto afectivo, la hamaca facilita la percepción visual (Fava Vizziello et al, 1984).

2. FAMILIA CON UNA HISTORIA DE ALTO RIESGO DE TRASTORNOS DURANTE EL DESARROLLO INFANTIL: COMUNICARSE Y APRENDER EN ESTE CONTEXTO

Cuando nace un niño/a sin problemas los padres poseen figuras de referencia, sus propios padres u otros modelos culturales, con los que articulan de manera sistemática los juegos identificatorios según líneas complejas. Desde el embarazo, los modelos de ser madre, padre e hijo/a van creando en sus sistemas de ideas, gradualmente, una representación de los papeles que todos ellos jugarán en el futuro. Hay figuras de referencia (abuelos, otros padres, otras madres, otros hijos, ellos mismos ante otro hijo/a, etc.) que permiten crear espacios de identificación en su propia función parental. Este proceso se ve perturbado cuando nace un niño/a que presenta factores de alto riesgo: no hay modelos en los cuales identificarse.

Paralelamente, los infantes bajo condiciones normales están equipados con conductas tales como llorar, reír, mirar con fijeza, vocalizar, etc... Ello funciona como señal de atención, de interés o de placer para sus padres y les predispone a interactuar con su hijo/a de una manera distendida. Ambos padres, a pesar de los diferentes niveles de habilidades de comunicación a la que ellos están acostumbrados, pueden enviar señales que son comprendidas e interpretadas por el niño/a. Esta comunicación se retroalimenta mutuamente (Papousek y Papousek, 1987). Por contraposición, el infante prematuro es menos habilidoso que el nacido

a término para dar señales de sus necesidades e iniciar una interacción social, al tiempo que provoca una sobreestimulación por parte del adulto con más facilidad (Crawford, 1982).

En Estados Unidos fue extensamente investigado el desarrollo emocional de los infantes prematuros durante el primer año de vida. Los estudios condujeron a registros de la organización del comportamiento afectivo durante el período neonatal (Als y Brazelton, 1981; Als, Lester y Brazelton, 1979), conductas de interacción durante los tres primeros meses (Bakeman y Brown, 1980; Laney y Sandler, 1982; Minde, Whitelaw, Brown y Fitzhardinge, 1983), reciprocidad y respuesta en los contactos cara a cara durante los primeros seis meses (Als, 1983; Crawford, 1982; Thoman, 1980) y patrones de interacción entre padres y niños desde seis a doce meses (Brachfeld, Goldberg y Sloman, 1980; DiVitto y Golberg, 1979; Golberg, Brachfeld y DiVitto, 1980).

Los estudios demostraron consistentes diferencias entre pretérminos e infantes nacidos a término (Meisels y Plunkett, 1988). Los pretérminos eran caracterizados como más difíciles para contactar con ellos, aliviarlos y comprender los, mientras sus madres eran reconocidas con un trabajo más duro y con menos éxitos y satisfacciones durante la interacción con ellos. A ello hay que articular la problemática de la insatisfacción y la frustración de los padres por no haber dado a luz al niño esperado así como el trauma del ingreso hospitalario (Kreisler y Soulé, 1985).

Aunque se haya comprobado la significativa evidencia del potencial de riesgo existente en las interacciones entre niños/as pretérminos y sus padres, llegando a manifestarse el fracaso de ellas durante el primer año, solamente unas pocas áreas de desarrollo han tenido estudios más allá de ese punto (Plunkett y Meisels, 1989). La hipótesis que asocia la categoría de pretérmino a las percepciones parentales de temperamento más difícil en sus infantes, no se ha soportado con evidencia (Oberklaid, Prior, Nolan, Smith y Flavell, 1985; Plunkett, Cross y Meisels, 1988; Ross Eisenberg y Sell, 1984; Whashington, Minde y Goldberg, 1986).

Se estudió la regulación y expresión del afecto más allá del primer año de vida. En estudios de niños/as pretérminos relativamente sanos no se encontró una significativa diferencia entre éstos y los niños nacidos a término en cuanto a la regulación y expresión de sus afectos, así como en los modelos de conexión con su ambiente (Frodi y Thompson, 1985; Brachfeld, Goldberg y Sloman, 1980). Sin embargo, Stiefel, Plunkett y Meisels (1987) encontraron diferencias relevantes en un estudio de infantes nacidos con más alto riesgo. Usando la misma metodología que Frodi y Thompson (1985), Stiefel et al. (1985) dieron cuenta de que los infantes de alto riesgo (para estos investigadores significa peso igual a 1.198 g. y hospitalización por enfermedad respiratoria de más de dos meses) desplegaron una gran sensibilidad a angustiarse a bajos niveles de presión, modularon mal la angustia una vez que ésta era iniciada

y tuvieron más dificultad que los infantes pretérminos más sanos para conectarse con los juguetes.

Similares resultados referidos a niños/as con niveles de riesgo severo a causa de su prematuridad fueron informados por Plunkett y sus colegas en un estudio de relación afectiva en el segundo año de vida (Plunkett, Meisels, Stiefel, Pasicky Roloff, 1986). Al comparar los infantes de alto y bajo riesgo encontraron en los primeros, contrariamente a lo informado por investigaciones realizadas en infantes pretérminos relativamente sanos, un alto porcentaje de resistencia ansiosa a la relación afectiva en la dinámica familiar (36% vs. 9%) y una más baja proporción de evitación ansiosa en la relaciones familiares (9% vs. 30%). La presencia de riesgo continuo ha sido más evidente en infantes pretérminos de alto riesgo, especialmente en cuanto a la vulnerabilidad ante una presión (“stress”).

Por otra parte y en íntima relación con las características del niño/a prematuro o con otro factor de alto riesgo al nacer, *la adaptabilidad o flexibilidad del adulto* es un concepto central en todas las discusiones sobre sensibilidad materna. Brunquell y sus colegas (1981) consideraron que las características de la personalidad proveen un foco fructífero para la investigación de la relación entre personalidad y parentesco.

Un número de distintos estudios encontraron una asociación entre rigidez maternal y relación menos exitosa madre-hijo. Desafortunadamente, la mayoría de ellos no provee una clara definición de las condiciones de la rigidez. La rigidez es, para unos, un aspecto de la orientación cognitiva de la madre, para otros, una actitud y un específico estilo de conducta interactiva (Butcher et al, 1993).

Rubenowitz (1963) ha argumentado que el factor de flexibilidad-rigidez en los adultos es causa de una considerable parte de la variación del pensamiento, de las actitudes y de los comportamientos distendidos. Observa la rigidez como una “unidad funcional”. Una unidad porque abarca la personalidad entera, influyendo en el modo de pensar y comportarse. Y es funcional porque abastece las necesidades del individuo para estructurar su conexión con el mundo que lo rodea convirtiéndose en una experiencia estable, predecible y, por lo tanto, segura. La personalidad rígida es, entonces, una construcción emocional que refleja el camino por el cual la percepción, el pensamiento y la acción están estructuradas para mantener la seguridad emocional. Ello funciona, de hecho, como un mecanismo de soporte

Tellegen (1968) llegó a conclusiones similares. Argumentó que la rigidez funcionaba como un mecanismo de defensa.

Ambos autores, Rubenowitz y Tellegen, afirman que las características de la situaciones individuales determinan si la disposición a comportamientos rígidos se manifiesta o no en cada caso. Los comportamientos rígidos están apoyados en la inseguridad y ansiedad ante situaciones complejas o no conocidas que no encajan inmediatamente en los modelos de

respuesta que han sido aprendidos y reforzados en el pasado.

Otro factor es la naturaleza de la situación ya que determina si puede ser manejada aplicando comportamientos confiables. En síntesis, desde esta perspectiva, existen dos precondiciones del comportamiento rígido:

- * La predisposición para obrar rigidamente.
- * Las condiciones situacionales en las cuales es necesario activar dicha predisposición.

Se ha demostrado que los niños, en una edad temprana, son capaces de detectar contingencias existentes entre sus propias conductas y las respuestas del ambiente a dichas conductas. Se demuestra que esta habilidad de los infantes es positiva para motivarlos en sus interacciones posteriores (Papousek y Papousek, 1987)

Hay algunas evidencias empíricas que indican una negativa influencia de la rigidez sobre la calidad del cuidado (Blake, Stewart y Turcan, 1975). Se encontró que en los primeros meses, des pués de dejar el hospital, las madres rígidas tuvieron dificultad en aprender la interacción con sus bebés prematuros.

Se encontró una relación entre actitudes rígidas para criar al niño/a, medidas a los tres meses después del nacimiento, y posterior abuso del mismo (Engfer, 1987).

En un estudio de riesgo ambiental para niños, se asoció la rigidez maternal con actuaciones sociales disminuidas en los niños a los cuatro años (Barocas et al, 1985).

En la experiencia de clínica, se percibe que la rigidez es un factor frecuentemente implicado en la historia de los niños con problemas de relación durante el desarrollo, provee un soporte para determinar una posible influencia negativa de la rigidez sobre la calidad de la crianza (Butcher et al, 1993)

Las características de personalidad y el sentimiento de bienestar del cuidador principal del niño/a, la madre en el estudio realizado por Butcher et al (1993), son considerados los más directos determinantes de la calidad de la paternidad.

En investigaciones sobre los factores que condicionan la interacción temprana entre las madres y sus hijos/as pretérminos es particularmente relevante la rigidez de la madre (personalidad rígida o actitud rígida). Actitudes hacia el cuidado infantil que enfaticen la aplicación de leyes generales y la organización de rutinas antes que atender a las necesidades expresadas individualmente por el niño/a pueden ser consideradas como rígidas. La rigidez es generalmente aceptable para desarrollar comportamientos acorde a valores y rutinas previamente establecidas. Debido a que el nivel de dificultades suele ser más alto cuando el niño es

premature a causa de su comportamiento desorganizado y menor respondiente, cobra importancia la flexibilidad de la madre (Butcher et al, 1993). Son puntos fundamentales para responder sensiblemente desde su rol:

- * La habilidad de la madre para adaptar sus ideas generales acerca de la crianza a las necesidades específicas de su hijo/a.
- * Un comportamiento acorde al proceso con que se desarrollan las capacidades infantiles.
- * Una rutina en relación a la de su hijo.

La sensibilidad para cambiar acorde a las necesidades es crucial para el desarrollo de una relación segura y satisfactoria entre el niño/a y la madre. Las madres caracterizadas como rígidas podrían experimentar más dificultad para tender las bases de una relación afectiva segura y satisfactoria con sus hijos/as.

Sin embargo, no es siempre fácil determinar cuáles son las necesidades de un niño. Sus señales deben ser registradas e interpretadas dentro del marco de una crianza habitual y las divergencias que se encuentren respecto a ella requieren un análisis de las posibles causas. La primera interpretación puede no ser la correcta. Esto puede ser una marca negativa para conectarse con el niño/a, del mismo modo que la crítica recibida por esta situación, implícita o explícita, trae sus consecuencias en las relaciones con otras personas, tales como el marido, los padres o los amigos (Butcher et al, 1993). A pesar de esto, la madre debe estar preparada para comenzar otra vez el proceso de análisis y la exploración de la situación.

Si el niño es prematuro, las características de la impredecibilidad o de organización deficiente están presentes y, por lo tanto, también la dificultad para adecuar los comportamientos paternos. Esto trae como consecuencia que las demandas de la adaptabilidad de la madre sean más altas. Al mismo tiempo es un desafío adaptarse a lo que está desaprovando o reducir sus expectativas (Butcher et al, 1993).

Mischel (1983) afirma que la importancia de la situación determina el comportamiento. La rigidez puede ser considerada como una respuesta a una específica situación: ante situaciones que exceden su competencia social, los individuos responden con comportamientos estereotipados o rígidos.

Las características de la rigidez han sido descritas por Rubenowitz y Tellegen como un mecanismo frecuentemente asociado a:

- * Sistema de valores establecidos.
- * Rutinas fijadas.
- * Dificultad para diverger de esos valores y esas rutinas cuando son vistos como inapropiados.
- * Falta de reflexividad.

Para que surja la rigidez, se tienen que asociar a estas características un especial modo de considerar la situación:

- * Una mínima atención a la situación en sí misma.
- * Una máxima relevancia sobre los valores establecidos y las rutinas existentes.

Un proceso de nacimiento prematuro no ofrece muchos significados plenos en todos los aspectos de la situación, ni permite muchas gamas de plenitud en las respuestas de los padres (Stewin, 1983). Por tanto, es una situación que cumple con las condiciones para poder activar comportamientos rígidos.

Cuando la situación es simple o se encuadra en los valores y rutinas establecidas, el comportamiento de los padres puede ser adecuado y el acercamiento, exitoso. Sin embargo, si es una situación compleja o no esperable, provoca (Butcher et al, 1993):

- * Comportamientos rígidos, arraigados como si fueran un sentimiento de inadecuación o incompetencia
- * El deseo de evitar la crítica que puede continuar a una respuesta inadecuada.

Un acercamiento que confía en la imposición de ideas establecidas y rutinas sobre la situación antes que en el análisis y exploración de otras posibles respuestas, es probable que muestre un comportamiento inadecuado y no haga ningún intento por identificar comportamientos más apropiados.

Tales situaciones requieren posteriores exploraciones, profundos análisis y comprobaciones de la existencia de respuestas de adaptación (Butcher et al, 1993).

En los estudios llevados a cabo desde los inicios de la década de los sesenta, las

discusiones han acercado la rigidez a una construcción emocional, a un mecanismo adquirido. Sin embargo, trabajos dentro de la psicología cognitiva y de la personalidad han sugerido que la rigidez puede ser abordada desde la perspectiva de la teoría del proceso de la información (Butcher et al, 1993). Puede reflejar un estilo cognitivo que enfatiza similitudes a través de las situaciones más allá de los detalles particulares de cada una y provoca constancia más que cambio. Alternativamente puede reflejar una habilidad limitada para percibir y comprender los más finos detalles de las situaciones complejas socialmente. Y, como consecuencia, una organización sobre agregada que provee unas bases inadecuadas para las respuestas armonizadas que requieren las situaciones complejas.

Las conceptualizaciones del proceso de la información difieren de una conceptualización emocional en el papel asignado a los sentimientos de inadecuación:

- * En la conceptualización emocional, estos sentimientos son primarios. Ellos provocan la ansiedad que impulsa el comportamiento rígido.
- * En la conceptualización del proceso de la información, los sentimientos son secundarios. Ellos pueden acompañar o producirse como una consecuencia del comportamiento rígido, pero ellos no lo producen.

Ambas conceptualizaciones, sin embargo, están de acuerdo con que la rigidez rodea el manejo de situaciones complejas por la imposición de ideas establecidas y de rutinas sobre ellas, más que por un proceso de análisis de las características situacionales y por la exploración de posibles alternativas. Asimismo, también es probable que no solamente surjan comportamientos inadecuados, sino también bloqueos de los intentos por identificar comportamientos que sean más apropiadas (Butcher et al, 1993).

Butcher y sus colaboradores (1993), partiendo de la premisa de que las madres que se comporten con rigidez (tanto en su personalidad como bajo la forma de actitud rígida) podrían ser menos sensitivas en sus interacciones con sus infantes pretérminos, informan de una investigación realizada con el objeto de aportar algo de luz sobre los siguientes ámbitos:

- * Posible contribución de la rigidez maternal a un menor desarrollo socio-emocional satisfactoria en infantes pretérminos.
- * La asociación entre rigidez y la calidad del comportamiento interactivo en madres de infantes pretérminos (evaluado a los tres meses del niño)

- * La asociación entre la calidad del comportamiento interactivo temprano de la madre y la calidad del apego del niño hacia su madre (evaluado a los trece meses del niño)

Se esperaba que la personalidad rígida se manifestara en conductas de baja empatía y menor nivel de respuestas, así como que, se asociaran la sensibilidad de la madre y la seguridad en el apego de los infantes.

Dos medidas de la rigidez maternal fueron usadas, una sobre la personalidad rígida y otra, sobre actitudes rígidas para criar al niño/a.

Para obtener datos de la personalidad, se recurrió a un inventario: "The Netherlands Personality Inventory-content, psychometric characteristics and intercorrelations" (NPV) de Gough (Visser, 1982). Está basado en un inventario similar de California, habiéndose adaptado las escalas para su uso con la población de Dinamarca. En él se analizaban los siguientes ámbitos: *rigidez, desconfianza/hostilidad, centración en sí mismo/egocentrismo, dominancia*.

Para medir la actitud rígida se utilizó como instrumento una escala que cumple con ese objetivo: "The content and psychometrics of the Attitude Rigidity Scale" (Engfer, 1984) utilizada en la sociedad alemana, estuvo aceptada dentro de los márgenes de la población para la cual estuvo dedicada.

Se analizó la interacción entre madre e hijo sobre un nivel global, utilizando "The Scales for Maternal and Infants Behaviour" (ELO). Esta escala, que evalúa el comportamiento de la díada Madre-Hijo, tiene en cuenta tanto el comportamiento de la madre en relación al hijo/a como el del hijo/a en relación a la madre, registrándolo a través de la utilización de dos sub-escalas y de las imágenes grabadas en video (Butcher et al, 1993):

- * **COMPORTAMIENTO MATERNAL:** calidad y cantidad de la estimulación, momentos destinados para ello, expresión con que la realiza, ambiente, respuesta de la madre a la comunicación establecida, directividad en cuanto al nivel de imposición ofrecido al bebé, interferencias.
- * **COMPORTAMIENTO INFANTIL:** mirada hacia la madre, intensidad y placer en la interacción, frecuencia con que expresa el placer, intensidad de sentimientos negativos durante la interacción, frecuencia con la cual expresa sentimientos negativos, frecuencia de comportamientos de respuesta.

Otro estudio investigó la relación existente entre una situación de riesgo al nacer y la calidad de las interacciones paterno-filiales, así como el funcionamiento del niño/a bajo estado de presión (Plunkett y Meisels, 1989). Este estudio da cuenta de los resultados de una investigación observacional sobre la adaptación socioemocional de niños/as pretérminos al cumplir los tres años, cuyas relaciones afectivas con la familia fueron estudiadas durante su segundo año de vida. El objetivo del estudio fue determinar qué magnitud de riesgo al nacer y qué calidad de relación en el segundo año de vida contribuyen a una óptima calidad de adaptación socioemocional a los tres años. Dos procedimientos de laboratorio fueron adaptados para observar la calidad de las interacciones madre-niño en una situación estructurada de enseñanza de tareas y la funcionalidad del niño bajo presión (“stress”). Estos procedimientos fueron designados para conocer la aparición en el desarrollo de comportamientos autónomos y de auto-control.

Los datos demostraron que :

- * El hecho en sí de haber pasado por un riesgo neonatal no se relaciona con una perturbación en la relación entre padres y el hijo/a.
- * La historia de la unión afectiva se asocia con la fragilidad de los infantes de alto riesgo al colocarlos bajo presión sin el adecuado apoyo materno.

Utilizando un equipo de “Enseñanza de tareas” (“Teaching Tasks”) y un procedimiento para apreciar el nivel de frustración llamado “Barrier Box”, se predijo que el nivel de riesgo neonatal del infante estaría asociado a una menor calidad de logro de las diadas infante-madre en las situaciones de enseñanza de tareas (“Teaching Tasks”) y con menos capacidad óptima de los niños para tratar con situaciones de presión (stress) en el procedimiento “Barrier Box”.

Las tareas permitieron la observación de la seguridad, iniciativa y entusiasmo del niño y la niña en el dominio de las tareas, la modulación de emociones, la flexibilidad, la resistencia y organización ante las demandas y la presión y por último, la habilidad para buscar y aceptar los recursos de los adultos.

Fue hipotetizado que los niños/as con historia de relaciones afectivas seguras, al compararlos con quienes habían mantenido relaciones afectivas ansiosas, eran miembros de diadas afectivas positivas durante el “Teaching Tasks”, y continuarían mejor organizados y más resistentes bajo la presión del procedimiento “Barrier Box”.

Resultó no tener asociación alguna el nivel de riesgo del infante pretérmino con cualquier otro factor del que dependa su funcionamiento en diada con su madre mientras realizaba la

tarea, contrariamente a lo predicho. Sin embargo, las madres que eran partícipes de diadas seguras en el segundo año de vida del niño/a, puntuaron más alto en buenas enseñanzas que aquellas que estaban con historias de inseguridad. Correspondientemente, los niños y niñas que eran puntuados altos en entusiasmo, tenían historias seguras en la relación afectiva.

Lo cual quiere decir que las diadas con seguridad en la relación afectiva estaban compuestas por madres sensitivas y que apoyaban a sus niños/as al enseñar y por niños que se conectaban con entusiasmo por la tarea y afecto por sus madres.

La fragilidad de los niños/as de alto riesgo se puso de manifiesto ante la situación de la tarea (focalización, flexibilidad, persistencia y conexión con la tarea):

- * Los niños que eran miembros del grupo de alto riesgo al nacer fueron los que más demostraron desorganización, focalización pobre en la actividad o pasividad en la situación de presión que les ofrecía el Barrier Box.
- * Los pretérminos de bajo riesgo fueron claramente los más resistentes y fueron los más capaces de perseguir enérgicamente el problema.
- * Los de riesgo moderado estuvieron en el medio.

La evidencia de estos datos muestra la vulnerabilidad del infante de pretérmino de alto riesgo en el área de resistencia a la presión (Plunkett y Meisels, 1989). Los autores interrelacionan las distintas cuestiones y afirman que el nivel de alto riesgo, por sí solo, no está asociado con el comportamiento en las diadas durante la enseñanza de las tareas. En contraste, el comportamiento de los niños/as durante el desarrollo de las tareas está asociado con la historia de la relación afectiva. Pero una relación afectiva segura no se relaciona con un comportamiento bien organizado en las situaciones de tensión que se provocan en el Barrier Box.

La relación afectiva nos ayuda a comprender las respuestas de los niños en el contexto de la diada de la relación afectiva en la cual la madre ejerce un rol de soporte. Sin embargo, cuando el rol de la madre es represivo y los niños deben confiar en sus propios recursos la vulnerabilidad que está asociada con el riesgo biológico comienza a manifestarse. Las conclusiones específicas son de gran interés:

- * Una historia temprana de riesgo no provoca por sí misma una disfunción de la relación madre-niño.

- * Durante las interacciones en las tareas de enseñanza, la categoría de riesgo inicial no estuvo asociada significativamente a ninguno de estos aspectos:

- * La calidad y la sensibilidad de la enseñanza de la madre.
- * El sustento para la autonomía del niño/a.
- * Las respuestas y el entusiasmo del niño/a.

Estos resultados son sorprendentes ante las predicciones de la bibliografía (Plunkett y Meisels, 1985) que señalan a **la vulnerabilidad de las díadas entre madres y niños/as como la causa de una adaptación con menor sincronía y mayor ansiedad en pretérminos**. La bibliografía afirma que los infantes pretérminos más pequeños tienen dificultades en las áreas de regulación del afecto (Stiefel et al, 1987), organización debajo de nivel de tensión (Krafchuk, Tronick y Clifton, 1983) y persistencia en ambiente de tareas (Gaensbauer y Harmon, 1981).

Las explicaciones que Plunkett y Meisels señalan, para tales resultados, son:

- * La inmadurez biológica.
- * El aislamiento neurológico asociado con el nacimiento pretérmino y el desarrollo con consecuencias de cuidados médicos y hospitalizaciones.
- * Sobreestimulación en la relación afectiva inicial entre el niño/a y quienes lo cuidan.

En conclusión, el nivel de riesgo del pretérmino estaría asociado a la menor resistencia a la tensión ("stress").

Los investigadores Plunkett y Meisels opinan que para predecir la extensión con que dichos factores contribuyen a un endurecimiento de la vulnerabilidad de los infantes pretérminos de alto riesgo, deberían ser más evidentes los siguientes aspectos:

- * Quienes experimentan las mayores enfermedades y las más largas hospitalizaciones
- * Quienes estaban menos maduros y más vulnerables biológicamente.

Los mismos autores cultivan la posibilidad de que los infantes pretérminos de alto riesgo experimentan un endurecimiento de la vulnerabilidad ante la presión (stress) que los deja con menos resistencia y más predisposición a la pasividad y la desorganización. Sin embargo, esta vulnerabilidad no se manifiesta por sí misma cuando estos niños/as están en una situación estructurada con el soporte activo del adulto. Ello emerge solamente cuando tienen que tirar de sus propios recursos. El desempeño de los niños/as bajo condiciones de presión y de mínimo soporte del adulto trae estas consecuencias.

La experiencia de los infantes con madres con una base segura se continúa con placer infantil por explorar su ambiente (Sroufe, 1977, 1979).

Según sus autores, una importante implicación clínica puede ser extraída de este estudio:

La calidad de la unión en las relaciones afectivas debe ayudar a mitigar la vulnerabilidad a la resistencia que es evidente en los infantes pretérminos de alto riesgo. Cuando son provistos con soporte sensitivo por parte de sus madres, estos infantes no demuestran esa vulnerabilidad. Incluso ante la presencia de un extraño, el comportamiento de estos niños/as está positivamente asociado con seguridad en la relación. Sin embargo, cuando los situamos bajo presión sin el adecuado soporte, su fragilidad emerge.

En conclusión, estos niños/as requieren una estructura más fuerte en situaciones de aprendizaje que los niños/as de menor riesgo. Sin esta estructura, estos niños/as pueden ser considerados inactivos, desorientados en sus tareas y menos competentes en el dominio de las mismas. Las posibilidades para el triunfo de la temprana intervención se incrementan (Plunkett y Meisels, 1989)

Desde la perspectiva ecológica se buscan alternativas que den respuestas a estas situaciones, investigando:

- * Por un lado, aspectos directamente relacionados con el niño/a en busca de identificar efectos sobre el desarrollo posterior de los distintos grados de prematuridad, de pesos de nacimiento y de diferentes niveles de severidad física y funcional en el período neonatal.
- * Por otro, los aspectos existentes dentro de los límites del ambiente social del niño acorde a la clara evidencia del papel crucial jugado por el ambiente, compensando o exacerbando las deficiencias orgánicas.

Pero esto no se analiza tan sólo de forma lineal entre el ser humano y las influencias del ambiente, sino también en términos circulares donde tiene lugar el interjuego existente entre el niño/a y su ambiente social (interacción social)

Entonces, y a partir de lo precedente, podemos expresar que el ambiente social o habitat de un niño en riesgo incluye familia, amigos, vecinos, iglesia, escuela, servicios hospitalarios, etc., por un lado, y por el otro, fuerzas menos inmediatas como son la geografía, el clima social (leyes, instituciones y valores) y el entorno físico. El interjuego de esas fuerzas sociales y físicas con el niño individual define el rango de principios de la perspectiva ecológica. De modo que sobre riesgo en el desarrollo hay que dirigir la atención a dos tipos de interacciones (Garbarino, 1990):

- * La interacción del niño como un organismo biológico con el entorno social inmediato como un juego de procesos, eventos y relaciones.
- * El interjuego de sistemas sociales en el entorno social del niño/a.

Este doble mirada, una hacia afuera en virtud de la forma del contexto social y otra hacia adentro, en la interacción diaria del niño en la familia, es el desafío de la ecología humana. Esto demanda mucho de nuestra intelectualidad e ideología para que no se convierta en un simple ejercicio académico (Garbarino, 1990).

CAPITULO 7

LA INTEREVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA Y EL PAPEL DE LA FAMILIA DEL NIÑO CON FACTORES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS

“Cultura y sociedad mantienen una relación generadora mutua y en esta relación no olvidemos las interacciones entre individuos que son ellos mismos portadores y transmisores de cultura; estas interacciones regeneran a la sociedad, la que, a su vez, regenera a la cultura” (Morin, 1993)

1. LA INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA TEMPRANA EN POBLACIÓN CON FACTORES DE ALTO RIESGO

1.1. EL DESARROLLO COGNITIVO EN LA PRIMERA INFANCIA: un objetivo en la intervención precoz.

Los últimos 30 años han sido marcados por enormes progresos en la comprensión del desarrollo cognitivo de la infancia en general y de la precoz, en particular (por ejemplo, Ainsworth, Bell y Stayton, 1974; Bowlby, 1951; Brazelton, Kolowsky y Main, 1974; Emde, Gaensbauer y Harman, 1976; Sander, 1962; Sroufe, 1983;

Stern, 1985). A partir de la década de los sesenta ha aparecido una nueva era en el estudio del desarrollo cognitivo precoz, conducida por los nuevos métodos de investigación del bebé y por la creencia de que la primera infancia es un período crítico para el desarrollo posterior, lo cual ha originado una amplia gama de investigaciones provenientes de distintos campos de conocimiento y con, cada vez, más carácter global.

Esta información conectó el conocimiento neuromotor con el desarrollo cognitivo y permitió el desarrollo de una perspectiva comprensiva que incluye modelos físicos, cognitivos, emocionales e interactivos (Greenspan, 1990)

Ya anteriormente eminentes psicólogos como **Spitz y Wallon**, desde marcos teóricos distintos, habían abundado en la misma idea. Winnicott ya en 1930 describió el rol del ambiente en los problemas de las relaciones tempranas

Spitz, al distinguir la sensibilidad cenestésica como base del contacto emocional con las personas por oposición a la percepción del mundo físico que se logra con la maduración del córtex cerebral.

Wallon, al anteponer en la secuencia del desarrollo el contacto emocional con las personas al desarrollo senso-motriz. Pero fueron los estudios sobre las capacidades perceptivas tempranas de los niños los que hablan de su preferencia por configuraciones tan complejas como el rostro o la voz humana y sus capacidades para organizar sus incipientes patrones motrices ante tales estímulos.

Las raíces de este pensamiento se pueden buscar mucho antes, a partir de la segunda década de este siglo comienzan las investigaciones sobre desarrollo. **Las obras de Gesell, Freud, Piaget, así como la de los behavioristas y cognitivistas** son aportaciones válidas que forman parte de una totalidad explicativa mucho mayor que cada una en sí misma. Las principales orientaciones le han prestado especial atención al período de la primera infancia, principalmente a la lactancia.

Las investigaciones de **Gesell** se centraron en la maduración neurológica, la influencia de la herencia y la estabilidad de las diferencias individuales y concedieron poca funcionalidad al efecto de las intervenciones ambientales específicas o a la eficacia de las oportunidades especiales de aprendizaje. La búsqueda de un índice temprano del cociente intelectual fijo en la lactancia fue compatible con tal criterio.

Los **behavioristas** se presentaron interesados en los niños para así poder obtener bases que explicaran las leyes del condicionamiento (Degen Horowitz, 1986), ya que en su premisa, el desarrollo conductual depende de las asociaciones aprendidas.

Piaget estaba en los inicios de las investigaciones sobre el desarrollo, describiendo el período sensoriomotriz, pero éstas no ejercieron influencias en Gessel ni en los behavioristas y no las tomaron en consideración los científicos estadounidenses interesados en el desarrollo temprano.

La influencia de **Freud** era extensa, sobre todo con relación a las nociones de desarrollo psicosexual temprano, pero no era el tema de los estudios empíricos extensos. Su énfasis en el desarrollo socioemocional y la importancia de la experiencia infantil temprana para modelar la personalidad ulterior fue objeto de análisis behavioristas de las asociaciones y relaciones aprendidas, aunque los freudianos no demostraron una actitud recíproca en su respuesta al behaviorismo.

La influencia de Gesell se desvaneció después de 1940 y predominó el criterio behaviorista. Se consideró a los niños como organismos en fase de aprendizaje, considerando que el organismo humano llegaba al mundo preparado especialmente para aprender, fundamentando así su teoría sobre estímulos y respuestas. Eran propuestas realmente visionarias dado el poco conocimiento del que se disponía en esos momentos sobre las capacidades de procesamiento sensorial de estímulos por parte de los neonatos y del niño de corta edad (Degen Horowitz, 1986). Dentro de este amplio marco que representa el behaviorismo, la variedad de perspectivas es una constante. Desde las posiciones más radicales a las más eclécticas representadas por **Skinner y los psicólogos operativos**, quienes, por ejemplo, han generado un amplio cúmulo de leyes conductuales aplicables al tratamiento de problemas conductuales específicos. Sin embargo, el análisis behaviorista no ha manifestado una marcada orientación hacia el desarrollo, en comparación con otros criterios y también no ha tenido tanta vinculación con las características estructurales típicas de la especie y regidas por la evolución de los organismos.

El **cognitismo y de sistemas** intentan abarcar las complejidades estructurales de la especie que contribuyen al desarrollo del organismo. Y es así que se llega a nuestros días donde el cognitismo continúa dando distintas respuestas al desarrollo bajo el denominador común de la evolución genética de las estructuras cognitivas a partir de interactuar con el mundo físico y social.

Se considera que la **actividad del niño está preadaptada para facilitar el contacto social**. La organización biológica del niño parece especialmente diseñada para entrar en las rutinas de intercambio con el adulto (Bermejo, 1994). El infante desde los primeros meses de muestra una capacidad singular para entrar en interacciones afectiva y socialmente complejas (Brazelton y Als, 1979; Brazelton et al, 1974; Stern, 1974a, 1974 b, 1977).

Profundizando en esta línea, Trevarthen (1985), en su estudio de la expresión de las emociones en la comunicación entre los bebés y sus madres, asegura que desde muy pronto hay en juego un cúmulo de procesos emocionales y motivacionales, todos ellos conducentes a configurar las primeras formas de un mutuo entendimiento. En virtud de ello postula la existencia de una “intersubjetividad primaria”, expresión que alude al proceso por el que la mente infantil se hace capaz de captar el congénere humano como una mente en sintonía a quien es posible entender y con quien es posible entenderse.

Pero es la corriente “**the competent infant**” (Bruner, 1966; Bower, 1979-1987; Pecheux, 1985; Mounoud, 1986) la que ha generado un cambio en el concepto de infancia, demostrando la existencia de la inteligencia desde el nacimiento y una competencia en el bebé, mayor de la que Piaget había supuesto. Se afirma que en los primeros años de vida se forman las raíces del desarrollo posterior referido a la cognición, lenguaje, formación de conceptos, interacción social y percepción (Oates y Sheldon, 1987).

El bebé es un sujeto activo y organizador de estímulos ambientales, base de las operaciones cognitivas posteriores. En consecuencia los profesionales del desarrollo cognitivo comenzaron a preguntarse “¿qué puede hacer?” en lugar de “¿qué es lo que no puede hacer?”, centrándose en las conductas del recién nacido. Los estudios que de esto se enmarcan en la era del **nuevo funcionalismo** (Beilin, 1987) caracterizado por:

- * *El énfasis en el análisis funcional.*
- * *La aceptación del constructo mental como pieza central de sus teorías.*

- * *El realce de las influencias contextuales en las funciones cognitivas, sin determinismos.*

Dentro del nuevo funcionalismo cabe distinguir cinco grupos de teorías (Beillín, 1987) enmarcadas dentro del panorama de La Psicología Cognitiva:

- * *Las teorías del procesamiento de la información.*
- * *Las teorías fuertemente influidas por el procesamiento de la información que han abandonado la simulación con computadoras.*
- * *Las teorías contextualistas/ecológicas.*
- * *Las teorías neo-nativistas.*
- * *Las teorías denominadas la nueva síntesis intentan integrar el análisis funcional y estructural: Las teorías neo-piagetianas, la Escuela de Ginebra y un grupo que conservan las ideas básicas de Piaget, revisándolas.*

Todas ellas se basan en una concepción **funcional del desarrollo cognitivo y de la inteligencia**. Entienden que la inteligencia es la **capacidad de establecer relaciones que presupone la posibilidad de estructuración y/o categorización del saber, y del desarrollo cognitivo como la progresiva realización y actualización (o reestructuración) de dicha capacidad.**

Los primeros conocimientos serían adquiridos por un conocimiento práctico muy ligado a la experiencia (interiorizado mediante códigos sensoriales y/o perceptuales) poco accesible a la conciencia (si no es a través de la acción misma) que, progresivamente, es tratado en un segundo nivel, el conocimiento conceptual, (evocación voluntaria y arbitraria en su significante) sostenido por una estructura nerviosa distinta (cortical), pero siempre bajo la tutoría del conocimiento práctico. Una forma de identificar los conocimientos prácticos serían los “módulos invisibles” de carácter perceptivo-motor, que servirían al bebé para trabajar las primeras informaciones.

El funcionamiento cognitivo inicial contiene las bases o estructuras del posterior, pero su forma de tratar los datos es limitado a las estructuras preformadas que posee y a las estrategias de abordaje de las que dispone. A medida que éstas irán aumentando

será capaz de estructurar de forma distinta la información, lo que le permitirá acceder a nuevos niveles de funcionamiento.

El sujeto humano es un ente simbólico (Rivière, 1990), su capacidad de interiorización y categorización le permite desprenderse de la dependencia física directa de la realidad, “yendo más allá” de la información dada (Bruner, 1988).

Y es también una entidad eminentemente “lógica”, es decir, **desde su nacimiento percibe, confiere significación y estructura relacional a los objetos, eventos y personas del entorno, operando sobre ellos.**

Las observaciones de Condon y Sander (1974) revelan que los recién nacidos se mueven rítmicamente con la estructura del lenguaje adulto. Se observaron movimientos sincrónicos con el lenguaje a las 16 horas de vida.

A lo largo del desarrollo cognitivo, ambos sistemas intelectuales-base funcionan interconectadamente de forma que será difícil concebir uno sin el otro, o distinguirlos netamente en una operación intelectual.

Ambos sistemas, el lógico y el simbólico, se necesitan desde el nacimiento y tal vez, sea la emergencia de la capacidad lógica la impulsora de la necesidad simbólica (Langer, 1980, 1982, 1986), dado que es necesario interiorizar datos relevantes, significativos y acciones secuenciales para favorecer el desarrollo representativo.

La **acción** adquiere su sentido por la relación con la construcción del conocimiento. El niño organiza sus acciones, y a partir de ellas, la organización que introduce en el mundo real constituye un instrumento del conocimiento de la realidad y un objeto en sí mismo (Sinclair et al, 1982). Para que haya desarrollo cognitivo no es suficiente que el niño actúe con el medio, sino que la acción debe responder a una serie de propiedades o condiciones estrechamente relacionadas además, de convertirse en rutina (Langer, 1990).

Es decir, para que la acción genere desarrollo el requisito previo es que el sujeto realice la actividad intencionalmente. En el estudio del desarrollo de la acción es preciso considerar: la **intención, la retroinformación y los esquemas de acción** que aseguran la mediación entre la primera y la segunda (Bruner, 1983). Bruner (1983, 1984, 1988) ha sistematizado el concepto de la siguiente manera:

- * *La conducta intencional es una propiedad inicial del funcionamiento neurobiológico que pone en marcha los esquemas de acción seleccionados a lo largo de la filogénesis.*
- * *Para que aparezca un saber-hacer es preciso que haya una intención inicial, definición de un objetivo final e indicación mínima de los medios.*

El significado que se le atribuye a la información obtenida durante la actividad permite encontrar los elementos necesarios para la solución de un problema, posibilitando el desarrollo de la actividad (Bullinger y Chatillon, 1983). La atribución constante de significado a los objetos sirve para el establecimiento de propiedades específicas o compartidas.

El tipo de **significación** conferida se evidencia en la transformación del curso de la actividad y en otras acciones que en ella participan: expresiones faciales, gestos incipientes o verbalizaciones, modificación del ritmo de trabajo. Así se infiere un sistema de acciones elaboradas en función de un objetivo (Inhelder, Blanchet, Boder, De Caprona, Saada Robert y Ackerman-Valladao, 1980).

Toda acción conduce a un resultado, a una transformación de la realidad precedente, situación u objeto que aporta una información necesaria para el conocimiento y elaboración de la situación. Supone una información retroactiva que intervendrá en la regulación de la acción en curso a través de la corrección de errores o la elaboración de nuevos esquemas en función del resultado (George, 1984). La información proveniente del mismo puede derivar del mundo externo del niño, es decir, de la interacción social (Bruner, 1983; Perret-Clermont, 1984).

El **resultado** es el hilo conductor del desarrollo de la acción. Sus propiedades son (George, 1984):

- * *Posee un valor afectivo (función motivacional)*
- * *Evalúa la adecuación de la acción a su fin (función informativa correctora).*
- * *Es una prueba de los conocimientos relativos al mundo exterior que se posee (función informativa de confirmación)*

El **error** indica la existencia de una inadecuación en la representación de los medios necesarios para conseguir el fin propuesto. Puede engendrar una regresión o un progreso por reorganización de los diversos componentes que intervienen o por identificación de nuevas propiedades de los objetos y/o acciones. De ahí deriva otra cualidad de la acción productiva: su autocorrección, dependiente de la posibilidad de identificar la fuente de error y de la posibilidad de concebir o idear una solución.

La **información nueva** es imprescindible para el progreso de la acción y el desarrollo cognitivo. Requiere ser elaborada por el niño confiriéndole significación y relacionándola con otra anterior a fin de interpretarla. Ello presupone la participación de los mecanismos, tanto lógicos como representativos, del conocimiento. La interpretación de la nueva información se realiza ampliando un esquema ya conocido, o bien el aborando un esquema nuevo de acuerdo con las características de aquella (Rodrigo, 1994).

En síntesis, la mayor parte de los progresos en la psicología del desarrollo cognitivo proceden de la **descripción de las formas cognitivas cambiantes en diferentes edades** sin referencia a las relaciones antecedente-consecuente. Algunas de las causas propuestas, como la “equilibración” en la teoría de Piaget o la “internalización-zona próxima de desarrollo” en la teoría social de Vygotsky, son simples, así como es el concepto de “maduración” en tanto es preciso especificar en él múltiples progresos que actúan en feed-back posibilitando que la madurez parezca automática (Pastor Mallo et al, 1994).

Uno de los retos actuales respecto a la causalidad del desarrollo cognitivo es el de **integrar lo individual y lo social** dentro de una explicación causal que se ubicaría entre la determinación Estructuralista y la Dialéctica y de la Interacción, en la Psicología Social de Desarrollo Cognitivo, así como otras integradas o en estrecha relación con la Escuela de Ginebra.

Distintos estudiosos del desarrollo del conocimiento social han expresado la posibilidad de que exista un conjunto de representaciones mentales relativo a un área específica de conocimiento del mundo, es decir, que se dispondría de **distintos dominios de conocimiento**. Es Fodor (1983) quien más ha aportado sobre este aspecto, ya analizado en el capítulo 3 de esta investigación.

Muy recientemente ha aparecido un nuevo modelo de dominios que, apoyándose en la concepción modularista de Fodor (1983) ha supuesto un giro insospechado hacia una explicación innatista del desarrollo. Existiría una **predisposición innata** en las

personas para conceptualizar de modo prioritario en su desarrollo unos dominios en lugar de otros. Así el hecho de que el bebé organice conceptualmente determinados aspectos de la realidad y avance con paso seguro por éstos, no es fruto de la práctica de los mismos. La arquitectura de la mente estaría constituida por módulos genéticamente especificados, que funcionarían de modo independiente unos de otros y serían de propósito específico ya que procesaría una sola determinada clase de estímulos. Y el aprendizaje, estaría limitado por principios innatamente especificados.

Un módulo es, pues una unidad de procesamiento de la información que “encapsula” el conocimiento relativo a un dominio y realiza computaciones con él. El sistema opera del modo siguiente: la información que procede del medio externo pasa a través de una serie de transductores sensoriales (para la visión, audición, tacto, etc.) que transforman los datos en el formato que cada módulo es capaz de procesar. La información es específica para cada módulo y es “cognitivamente impenetrable” para el resto de los módulos o de los sistemas modulares en general. Cada sistema modular, después de procesar rápida y automáticamente estas informaciones, las produce en un formato común, denominado “lenguaje de la mente”, adecuado para el llamado procesador central

El rechazo que recibe esta perspectiva por parte de los teóricos de la psicología evolutiva se motiva en el hecho de que no deja lugar para los procesos del desarrollo (Rodrigo, 1994), hecho por demás evidente.

Sin embargo, el reciente avance experimentado en las técnicas metodológicas para investigar las capacidades cognitivas de los bebés están dando acreditación a la concepción **innatista/modularista de los dominios**. Los datos informan que los bebés parten de un estado inicial **mucho menos desvalido** de lo que pudiera parecer a simple vista, dada la estimulación compleja y cambiante que les rodea (Rodrigo, 1994). Los bebés cuentan con varios sistemas modularizados que están innatamente programados para atender y procesar determinados tipos de estimulación (Fodor, 1983).

Mehler y Dupoux (1990) describen el estado inicial de las funciones psíquicas del bebé: todos los recién nacidos están programados para orientarse, atender y dar sentido a ciertas fuentes de información relativas a dominios específicos. No hay aún

respuestas totalmente precisas respecto a qué dominios de conocimiento cuenta el bebé. Pero sí algunas evidencias:

- * Se reconoce que la percepción visual es un sistema modularizado responsable de procesar todo lo relativo a la segmentación de colores, la orientación de líneas, las comparaciones entre la parte y el todo y los indicios que acompañan la profundidad.
- * Otro sistema modular sería el responsable de la cognición espacial, mediante la cual los bebés procesan las constancias perceptivas, las relaciones topológicas espaciales ego-centradas (arriba-abajo, dentro-fuera, cerca-lejos) y determinadas propiedades de los objetos físicos de mediano tamaño (continuidad de sus trayectorias, solidez, gravedad).
- * El lenguaje oral está también modularizado, lo que garantiza que los bebés desde muy temprano puedan diferenciar sonidos lingüísticos de simples ruidos, reconocer palabras, segmentar sílabas o fonemas e identificar la entonación de las frases que corresponde a su propio idioma.
- * Hay un conjunto de competencias interpersonales que también podrían formar un sistema modular: reconocimiento de rostros, expresiones emocionales de otros, deseos, intenciones, metas

En síntesis, estos sistemas de competencias que se expresa en las investigaciones de Mehler y Dupoux (1990) garantizan que los niños desde muy temprano están preparados para atender y procesar las fuentes de información privilegiada que les van a permitir entrar en el escenario vyotskiano y realizar una primera conceptualización del mundo físico y social que les rodea.

Guiados por esta perspectiva, cabe la duda respecto a si el aprendizaje además de enriquecer y articular los primeros pilares conceptuales, puede modificarlos totalmente.

1.2. FUNCION DE LA INTERVENCION PRECOZ EN NIÑOS/AS CON FACTORES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS: ¿cómo propiciar el desarrollo infantil?

EL panorama epistemológico descrito en el apartado anterior se amplía aún más ante la realidad de los niños cada vez más pequeños y/o con patologías complejas que sobreviven, gracias al desarrollo neonatal y a la alta tecnología aplicada a la medicina. El impacto del alto riesgo en el desarrollo global de los niños presenta todavía ámbitos oscuros (Greenspan et al, 1987).

El cruce entre la filogénesis y la ontogénesis humana permite afirmar que el desarrollo de la especie se inicia desde el nacimiento, o antes, a partir de unas conductas preformadas (la capacidad perceptivo-motriz, la imitación y la prensión, según Mounoud, 1992) que evolucionan en los distintos contextos donde interactúa cada sujeto. Si bien estas estructuras son la base para la **construcción continuada** y la individualización de la inteligencia, cabe mirar más profundamente el papel del aspecto ontogénico.

En el caso de la población de alto riesgo de deficiencias, específicamente, **el desafío es conocer aún más acerca de esa construcción de conocimiento.** Siendo que el desarrollo se realiza en doble dirección: desde el sujeto hacia el medio y del medio hacia el sujeto, destacando la capacidad de autorregulación de l'individuo respecto a aquél y la necesidad de la existencia de unas estructuras en el organismo que le permitan captar y construir el medio, **interesa investigar, además de las estructuras preformadas, las condiciones del contexto donde se realiza esa construcción.**

En la construcción de la inteligencia, aún en niño sin ningún tipo de problema orgánico-funcional, los niveles genéticos no se diferencian tanto por su complejidad como por los **modos de funcionamiento** o estrategias, definidos por **el nivel de la elaboración de la representación.** De modo que, el énfasis estaría en la **trayectoria en la que se inscriben los modos de funcionamiento inicial.**

Esto, obviamente, ofrece ciertos márgenes al niño con factores de alto riesgo pues reconoce el papel de las interacciones con su entorno en el nivel de desarrollo alcanzado. Es así, que **la intervención psicopedagógica pasa a jugar un papel importante en el desarrollo infantil tanto por su intervención directa con**

el niño, como por la que pueda efectuar en los contextos donde él convive, ya sea la familia, la UICIN, los servicios sanitarios y sociales o la escuela.

La importancia de las secuelas a largo plazo dependerá de la intervención médica inicial, pero también de los estímulos posteriores (Volpe, 1993). Es sorprendente la capacidad de recuperación cerebral, pero debe ser estimulado adecuadamente.

El cerebro tiene una plasticidad evidente, y es posible compensar las deficiencias en ciertas áreas con la estimulación de otras próximas. Aunque la zona dañada no puede regenerarse, sí es posible compensar las deficiencias con una mayor estimulación de las zonas próximas.

En experimentación animal hay evidencias de que se puede aumentar la plasticidad cerebral con ciertos estímulos exteriores, pero hay que investigar mucho todavía sobre esa cuestión. Lo que sí se sabe es que a los niños con deficiencias, la estimulación precoz puede optimizar la capacidad de plasticidad del cerebro. Como también lo estimula una buena interacción psicológica del niño con las personas que le cuidan (Volpe, 1993)

El papel del medio es entonces, por un lado específico y, por otro, no específico (Bermejo, 1984). Específico en tanto las estructuras mentales del niño necesitan de una cantidad suficiente de estimulación para actualizarse y evidenciarse. No específico en cuanto que, a mayor cantidad de estimulación ambiental, mayor potenciación y calidad en la actualización y aplicación de las estructuras mentales (Mounoud, 1988, 1984, 1992).

Ejemplos de esta interacción se observan en los niños con un sistema orgánico-funcional adecuado cuando se comunican en contextos enriquecedores: por un lado, llegará el momento en que dispondrá de palabra propia, pero también la calidad de su discurso dependerá del discurso del entorno, es decir, de los “formatos” que identifica Bruner.

Si trasladamos este ejemplo al ámbito del niño con factores de alto riesgo de deficiencia durante su desarrollo se percibe una realidad ciertamente distinta, pero sí es evidente que el contexto enriquecedor se puede mantener. De modo que, si bien los interrogantes respecto a las posibilidades de su desarrollo son muchos, queda la posibilidad de potenciarlas a través de “formatos” significativos y enriquecedores que interactúen con él.

Los nuevos hallazgos genéticos, neurometabólicos y psicológicos hacen cada vez más complicado hacer diagnósticos definitivos ya que el encéfalo infantil está madurando, agregando neuronas, aumentando la arborización dendrítica y las sinapsis, la vascularización, los neurotransmisores. Está mielinizándose e intentando compensar los déficits estructurales causados por la lesión (Foster, 1992).

Los niños que presentan en su etapa neonatal problemas o alteraciones de tipo biológico importantes, susceptibles de producir secuelas neurológicas a corto o largo plazo, requieren desde su ingreso en la unidad de cuidados intensivos (UCIN) de una serie de actuaciones e intervenciones interdisciplinarias que deben ser evaluados periódicamente a lo largo de su desarrollo, en los primeros años fundamentalmente (Valle Trapero, 1991).

La valoración temprana permite deducir mejor la relación entre un fenómeno perinatal y el resultado final. La vigilancia prolongada valora con mayor detalle el funcionamiento cognoscitivo de orden elevado, el crecimiento y el logro escolar. Sin embargo, con una vigilancia más prolongada se percibiría la influencia de un ambiente no óptimo, ya que éste puede ocultar efectos atribuibles a la asfixia u otros fenómenos perinatales. Es probable que los déficits más sutiles del desenlace no sean obvios hasta años después, en tanto que problemas más graves, más globales, como la parálisis cerebral, se descubran a edades más tempranas (Aylward, 1993).

Así mismo, el desarrollo de programas de seguimiento permite diagnosticar y tratar precozmente posibles déficits neurológicos. La edad de seguimiento es importante ya que hasta los dos años solamente podrán detectarse trastornos motores, cognitivos o sensoriales graves. Se conocen una serie de alteraciones menores del desarrollo manifestadas por trastornos de la percepción, concepción, lenguaje, memoria, atención y personalidad, que en ocasiones pueden atribuirse a diferentes agresiones sobre el sistema nervioso central y que sólo se pueden detectar con un seguimiento mínimo hasta los 6 ó 7 años (Campistol et al, 1990).

La llegada al mundo de forma prematura de un niño impone una carga inesperada a su sistema nervioso central inmaduro y exige al pequeño cuerpo ciertas relaciones con estimulaciones que no son necesariamente compatibles con la fase en que está en su trayectoria de desarrollo.

Cuando se conocen los actuales problemas de organización relacionados con la atención al niño prematuro, se aprecian los defectos y peligros potenciales de los programas de intervención que tratan a estos niños como si fueran deficientes nacidos a término, intentando “adiestrarlos” en los comportamientos propios de niños normales (Als, Lesteer, Tronick y Brazelton, 1982).

Comenzando con los pioneros esfuerzos de Brazelton (1973, 1978, 1980, 1984) que demostraron la competencia de los neonatos a término en el uso de sus conductas para señalar sus necesidades a sus cuidadores, investigadores y clínicos han estado tratando de identificar significados relevantes de las conductas de los infantes prematuros menos organizados.

Neuroanatómicos así como investigadores de la conducta con infantes prematuros (Aylward, 1982) enseñan los límites de **compatibilidad entre la conducta de los neonatos a término y la de los prematuros**. A pesar de la relativa poca cantidad de signos disponibles a causa del físico más frágil y estresado del infante pretérmino, investigadores y clínicos han intentado asignar, cuantitativa o cualitativamente, valor a lo comúnmente observado en los **movimientos faciales, actividad, irritabilidad, estados de sueño y de vigilia, posturas, así como modelos de ritmo cardíaco, respiración y oxigenación** (Als, 1986). Distintos programas de intervención destinaron esfuerzos de atención para hallarse cuando el infante realiza algunas conductas específicas. Distribuyeron una mirada individualizada y protocolizaron temporalmente las interacciones dirigidas por algunos comportamientos emitidos por el infante.

Als et al (1986a) se aproximaron a la sala de cuidados intensivos neonatales (UCIN) planeando visitas individuales periódicas y fechadas. Modificaron el ambiente del infante basándose en las observaciones de sus conductas como respuesta al estrés. Las conductas del bebé eran rotuladas como **“Conducta de estrés” (defensa)** o **“Conducta de propia regulación” (aproximación)**. Desafortunadamente, la fuerza de los encuentros era limitada por diferencias que siempre distinguen a los grupos en los momentos previos a cualquier intervención: muchos de los grupos de infantes experimentales eran intubados o estaban con el respirador antes de que el período de intervención comenzara. Además, podrían haber progresado inicialmente por otras razones que la intervención del programa.

Los infantes que recibieron el plan de cuidados individualizado puntuaron favorablemente sobre las medidas de progreso médico en el hospital, así como en los pasos de desarrollo durante el primer año después de iniciado el programa, con respecto a sus compañeros de igual edad cronológica pertenecientes al grupo control, tal como se refirió en el capítulo 5 de esta investigación para Tesis de Doctorado.

Als (1986b) en un estudio posterior confirma el positivo beneficio atribuido a la contingencia basada en programas de intervención sobre el desarrollo y propone una serie de **parámetros de referencia para la valoración de la respuesta del prematuro a los estímulos ambientales teniendo en cuenta los subsistemas del niño:**

- A) El nivel de homeostasis de los distintos subsistemas del niño y su funcionamiento integrado.
- B) El eventual umbral de desorganización indicada en los comportamientos de defensa y de evitación.
- C) El grado de modulación y regulación de los diversos subsistemas al realizar una nueva tarea.
- D) El grado de diferenciación y de funcionalidad de los subsistemas cuando cumplen una tarea.
- E) El tipo de soporte y facilitación ambientales necesarios para lograr la realización óptima de la nueva tarea.
- F) El tipo de soporte y facilitación ambientales necesarios para lograr la organización en un nuevo nivel de funcionamiento, bien integrado e idealmente diferenciado.

Lestery Tronick (1990), por su parte, informan que existe una gran necesidad de datos interdisciplinarios para definir más específicamente subgrupos de bebés prematuros y así entender el curso de su desarrollo: las bases físicas, fisiológicas y neurofisiológicas. Los efectos de la ecología física y social de las UCIN no desarrollados y los mecanismos por los cuales la estimulación afecta o potencia la curva de desarrollo a largo plazo.

Diversos estudios sobre intervención temprana se han originado a partir de diversos abordajes teóricos, algunas veces con resultados conflictivos. Es importante enfatizar qué efectos positivos, a corto o largo plazo, han sido demostrados y cuáles son los mecanismos por los cuales se piensa que las técnicas usadas funcionaron adecuadamente.

Si bien los estudios con animales han originado conocimiento sobre plasticidad cerebral, que ha sido usado para justificar la intervención en prematuros, la plasticidad cerebral no es un conocimiento simple ni unitario. En algunas áreas las alteraciones se han dado en un nivel funcional-estructural pudiendo haber sido producidas por la estimulación exterior. En otras, por el contrario, el desarrollo pudo seguir independiente de la estimulación externa. Por tanto, no sería apropiado buscar estrategias de intervención específicas o de acciones directas (Lester y Tronick, 1990).

Estos autores adhieren a ciertos principios de intervención en niños prematuros y/o de bajo peso al nacer durante su ingreso en la UCIN, que se basan en:

- * La existencia de una fuerte interdependencia entre los procesos fisiológicos y el desarrollo.
- * La fundamental importancia de las pistas epistemológicas sobre el desarrollo cerebral, tanto en bebés normales o anormales.
- * La necesidad de un mejor entendimiento de las alteraciones del desarrollo en el cerebro conforme el bebé se aproxima a la edad a término, así como, de los efectos de la estimulación del cerebro durante el desarrollo y de las relaciones entre cerebro y comportamiento.
- * El nivel crítico de los cuidados anatómico-fisiológicos del bebé prematuro requiere que sean tenidos en cuenta para determinar las estrategias adecuadas de intervención.
- * La sensibilidad variable de los bebés prematuros a la estimulación dependiendo de las características individuales.

Dichos principios de intervención en UCIN indican que:

- * Una vez conocido el modo de relacionarse con el bebé, se identifica la estimulación apropiada a su nivel de desenvolvimiento cerebral.
- * La estimulación debe ser seleccionada acorde al desenvolvimiento del bebé y a los consecuentes objetivos específicos.
- * Ciertos comportamientos del bebé indican si la estimulación es adecuada.
- * Los bebés muy inmaduros, probablemente, deben ser protegidos de estimulaciones que puedan desestabilizar su homeostasis fisiológica.
- * La homeostasis fisiológica del cerebro inmaduro puede ser vulnerable a la estimulación excesiva, inapropiada o realizada en un momento inadecuado.
- * Conforme el bebé prematuro se torna menos frágil y se aproxima la edad a término, se pueden ajustar aspectos de la estimulación.
- * Una vez que es estabilizada la homeostasis fisiológica, la organización de estados es el punto siguiente, conforme el bebé prematuro llega a la edad a término.
- * La organización de estados es la habilidad de permanecer en un estado bien definido por un período significativo de tiempo con una suavidad de transición de un estado a otro.
- * Deben crearse intervenciones efectivas para facilitar y controlar la organización de los estados.
- * La organización de estados incluye tanto los estados de sueño como de vigilia, que son fundamentalmente diferentes.
- * A partir de controlar la organización de los estados, el paso siguiente en el desarrollo de habilidades del bebé es identificar un nexo con su ambiente inanimado y social. Este paso debe ser dado próximo del tiempo a término.

Por tanto, la estimulación que se proponga debe ser compatible con las habilidades de procesamiento de la información por parte del bebé.

- * Las conquistas iniciales de esta última fase pueden también ser frágiles y débiles. Conforme las estrategias de intervención son implantadas, se debe prestar atención a las particularidades positivas del bebé, indicadas por medio de su estado o comportamiento motor y/o postural.
- * Estas pistas del comportamiento deben ser comunicadas al personal de la UCIN para ajustar la implantación de las estrategias sin estresar al bebé.
- * La intervención del bebé prematuro debe ser organizada en paralelo a las intervenciones clínicas.
- * Debe ser construida teniendo en consideración los aspectos psicosociales, incluyendo a los padres u otros miembros de la familia y reconociendo factores de su ambiente familiar, socio-económico o cultural que formen parte del ambiente donde el niño va a ser criado.
- * Debe incluir también el trabajo con los padres en relación al estado médico y comportamental del bebé y facilitar que ajusten sus sentimientos, así como, que se preparen para el alta y el seguimiento. Este plano debe incluir un tiempo interdisciplinar contando con conocimientos médicos, de enfermería, psicología, fisioterapia, terapia ocupacional y de trabajo social.

Lester y Tronick (1990) afirman que existe la necesidad de programas de entrenamiento interdisciplinar en intervención psicosocial con bebés prematuros y que estos programas deben enfatizar el interjuego entre los procesos fisiológicos, el desarrollo y el papel del medio ambiente donde el bebé va a ser criado. Ese entrenamiento no puede ser obtenido por “paquetes” dados en forma de cursos que duren apenas pocos días. Requieren un entrenamiento transdisciplinar, extenso, didáctico y con práctica.

Gilkerson, Gorski y Panitz (1990) se manifiestan prudentes en el optimismo frente a estos estudios pioneros. Indican precaución, inclusive, ante complejos programas que combinan múltiples formas de intervención. Se deben determinar cuáles

son los aspectos de la intervención que se asocian óptimamente al proceso de crecimiento y desarrollo y cuáles son las estrategias específicas utilizadas, para evitar así que el programa de intervención completo sea evaluado como si fuera una simple intervención. Los esfuerzos de intervención a menudo intentan cambiar o modelar algunos modelos de comportamiento cuyas funciones aún permanecen pobremente comprendidas por los investigadores.

Las propias observaciones naturalistas de Gilkerson, Gorski y Panitz (1990) centradas en interacciones entre el infante y sus cuidadores los lleva a preguntarse si es saludable alterar el porcentaje de tiempo gastado en varias de los estados despiertos del bebé a expensas de otros estados, dando períodos de neuromaduración cuando todo lo que produzca una interacción visual más prolongada entre el infante y su cuidador, por sí mismo, beneficia el desarrollo neurológico (Gilkerson, Gorski y Panitz, 1990).

Aunque el reconocimiento de que el complejo tejido de las transacciones entre lo biológico y lo ambiental influyen el desarrollo humano a través de toda la extensión de la vida, muchos investigadores y clínicos creen que **la intervención preventiva en la infancia puede afectar positivamente el desarrollo posterior** (Nugent y Brazelton, 1989). Argumentan que bajo especiales condiciones de tensión ambiental, una temprana intervención puede prevenir el compendio de problemas que ocurren cuando el ambiente que lo cuida es incapaz de ajustarse adecuadamente para encontrar las necesidades del ambiente.

Greenspan et al (1987) adhieren o pinando que las intervenciones preventivas son generalmente eficaces a pesar del estrecho foco que tienen en muchos programas. Quizás el mejor programa de **intervención temprana preventiva** venga “de la mano” del vínculo humano. Al respecto, Kennel y Klaus (1987) informan que el estudio del vínculo entre padres e hijos cobró gran impulso hace unos 15 ó 20 años cuando el personal de los pabellones de cuidado intensivos pediátricos observó que los pequeños recién nacidos prematuros que se enviaban al hogar sanos y en aparente estado normal de crecimiento volvían a veces a la sala de urgencias con retardo de crecimiento o golpeados por sus padres.

Los autores formularon la hipótesis de que se produce una cascada de interacciones de la madre y el niño durante el período posterior al parto, que los une y asegura el desarrollo posterior del vínculo.

Los minuciosos estudios efectuados con niños que han salido de las UCIN muestran un incremento de la incidencia de maltrato y retardo de crecimiento sin ninguna patología orgánica. Este retardo es un síndrome que se caracteriza porque el niño no crece, no engorda ni muestra progreso de los movimientos motores ni de la conducta a un ritmo normal durante los primeros meses en el hogar, a pesar de que adelanta en todos los aspectos del desarrollo cuando recibe afecto durante la hospitalización.

La incidencia de estos trastornos es de tres a cuatro veces mayor entre los recién nacidos que se han separado de sus padres inmediatamente después del parto, aunque hay muchas otras causas distintas de la separación que pueden contribuir a explicar esos resultados (Kennel y Klaus, 1987).

Si se continúa el seguimiento de esta población es comprobable que suele conllevar la existencia de otros **factores de carácter relacional** que, al obstaculizar la interacción trasladan su efecto a los aprendizajes, y por ende, potencian el riesgo biológico. Esta es otra preocupación de la intervención psicopedagógica dentro de un equipo disciplinar de intervención temprana. Fava Vizziello et al (1993) detallan los siguientes factores relacionales:

- * *Niños con graves perturbaciones de separación, a menudo relacionadas también con una patología de los padres, tal vez con expresión sobre los ejes psicomotores o sobre el eje del lenguaje.*
- * *Los niños con problemas psicosomáticos, respiratorios, alimenticios, del sueño y la vigilia que, a pesar de los repetidos intentos de contención, permanecen, haciendo que los padres y los profesionales se sientan cada vez más impotentes.*
- * *Los niños que presentan momentos de fantasía, confabulación y/o manifestaciones también esporádicas de tipo autista, en general demasiado bien aceptadas por sus padres, que no parecen comprender la gravedad.*
- * *Los niños con problemas de tipo hiperkinético y con problemas de atención o bien, los que no están en condiciones de usar las capacidades que parecen*

poseer. Esto es un problema muy frecuente con los niños de peso inferior a 1000 gramos al nacer, que aparecen tener dificultad para integrar las funciones individuales.

- * Los niños más frágiles y vulnerables que, en la interacción con los padres de estructura psicopatológica, sobre todo paranoica u obsesiva, reciben continuos pedidos de "dar la medida" y culpabilizaciones por los sacrificios que los padres hacen para enseñarles las cosas más disparatadas.*

Es evidente que estas poblaciones, tal como lo definió Guralnik (1987), son **doblemente vulnerables** necesitando un tipo de abordaje global. Cabe, entonces, incluir en esta globalidad, una intervención psicopedagógica centrada en los escenarios familiares, en tanto partícipes y responsables de las principales interacciones que propician la construcción de conocimiento.

En la década de los años ochenta se ha iniciado un **enfoque completamente nuevo en el campo de la intervención precoz en los niños con situación de riesgo por causas biológicas**. El nuevo tipo de intervención, se centra en el **fomento de la relación entre el niño prematuro y sus padres** a través, por una parte, de la potencialización del comportamiento social del niño y por otra, de la utilización de estrategias de formación de los padres (Guralnick, 1989). Esta intervención se asemeja a los modelos aplicados a los niños en situación de riesgo por causas ambientales tanto en sus procedimientos como en sus objetivos.

Mason (1963), ya hace décadas publicó un estudio en el que predijo la calidad de la relación madre-hijo basándose en la información recogida en entrevistas con madres de neonatos prematuros durante el puerperio inmediato. Halló que ciertos aspectos del mecanismo de la madre para encarar situaciones difíciles resultaban de extraordinaria utilidad para preveer la índole de su relación ulterior con el niño.

Desde una mirada relacional, y acorde al pensamiento de los últimos tiempos, es pertinente incluir estas observaciones del ámbito afectivo a la totalidad del ser humano y analizar qué ocurre con el niño que aprende en el contexto de determinadas relaciones familiares.

Y como consecuencia, ante una población con incidencias en los problemas

de aprendizaje, es válido continuar investigando desde la psicopedagogía en busca de **alternativas de intervención temprana cada vez más próximas a unidades de análisis que contemplen las relaciones en donde se aprende.**

Mulas Delgado (1993) indica que la identificación de niños con riesgo evolutivo por excesivo bajo peso al nacimiento es sólo un primer estadio que sería un esfuerzo inútil y absurdo si la misma no se acompaña de programas de evaluación e intervención. Estos programas de enriquecimiento pueden proporcionar actividades adecuadas a estos niños que vayan dirigidas a potenciar su adaptación socio-personal. El programa debería implantarse pronto, ya que los primeros años de vida suelen ser muy importantes para el desarrollo posterior por la mayor plasticidad del sistema nervioso central, requiriéndose para ello:

- * *Equipos interdisciplinarios para suministrar una evaluación global e integrada del funcionamiento actual y necesidades del sujeto así como de su familia.*
- * *Actuaciones válidas de atención muy temprana: contrarrestar la privación sensorial en el periodo neonatal, prevenir la formación de un vínculo inadecuado madre-hijo y a ayudar a los padres a superar la crisis emocional y a ser más sensibles y responsivos a las señales del bebé.*
- * *Personal cualificado que pueda atender las necesidades de los niños en los que se ha detectado dificultades evolutivas.*
- * *Asesoramiento y entrenamiento a las familias para que puedan colaborar en los programas de intervención planificados por los especialistas.*

2. LA FAMILIA DEL NIÑO CON FACTORES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS Y LA INTERVENCION DE UN EQUIPO PROFESIONAL

Los programas de intervención precoz durante el ingreso en las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) representan, quizás, el esfuerzo más nuevo y atrevido para considerar y apoyar activamente al desarrollo infantil y familiar desde el inicio de la vida extrauterina (Gilkerson, Gorski y Panitz, 1990).

El personal de los servicios de neonatología debió ocuparse y preocuparse durante muchos años en perfeccionar la tecnología necesaria para la supervivencia de niños prematuros y de los que presentaban graves problemas al nacer. Ahora el mejor empleo de las técnicas permite que también se ocupen de los problemas psicológicos y de relación (Soulé, 1982). Estos problemas, según este autor, son de tres tipos:

- * De los niños: centrados en organizar condiciones de vida satisfactorias, o en todo caso, de disminuir los sufrimientos y el aislamiento. De la observación de estos niños se toman informes que permiten construir programas preventivos.*
- * De los padres: centrados en la ayuda psicológica (atención y comprensión) que facilite el contacto con el niño.*
- * De los médicos: centrados en la encrucijada que tienen ante el hecho de que la avanzada tecnología les permite lograr mayor eficacia en el tratamiento, pero al mismo tiempo, los pone frente a una serie de disyuntivas: ¿Tienen sentido los esfuerzos realizados?, ¿Cuál es la postura ética a seguir?, ¿Cómo sobrellevar la presencia de los padres ansiosos junto a las máquinas?, ¿Cómo conciliar los problemas personales con los de un servicio de reanimación?.*

Abundante bibliografía enfoca la necesidad de un importante sostén psicológico a los padres de los niños ingresados desde el nacimiento, individualizando modalidades diferenciadas para efectuarlo durante y después del ingreso.

Al mismo tiempo, los programas de intervención neonatal de la última década subrayan la **necesidad de que los padres comprendan la conducta del niño prematuro**: destacan la importancia de una interpretación cuidadosa de los diferentes

comportamientos de los niños ante sus padres y la utilidad de enseñar a los padres técnicas específicas para tratar a su hijo, así con la conveniencia de reforzar sus interacciones positivas con el niño (Guralnick, 1989).

En algunas experiencias se ha optado por atribuir esa función preferentemente al personal de enfermería y a los médicos, considerando a los profesionales del área psicológica como formadores y supervisores de grupos de discusión para el personal expuesto continuamente a angustias de muerte, a sentimientos de impotencia frente al niño y a graves incertidumbres sobre el comportamiento a mantener con los padres.

En otras consideran más oportuno que los profesionales del ámbito psicológico y neuropsiquiátrico asuman en primera persona estas funciones.

Es difícil establecer a priori la mayor adecuación de una metodología que tienda a involucrar a todo el personal del Servicio o que emplee una complementariedad de funciones específicas desarrollada por profesionales distintos (Fava Vizziello, Bricca, Cassiba, 1993).

El tipo de participación de los profesionales en programas de asistencia psicológica ha evolucionado. En los primeros tiempos, la función psicológica, aún en el interior de la unidad, fue gestionada por el personal del área psiquiátrica-psicológica. Posteriormente el discurso psicológico fue asumido por el personal médico y de enfermería recibiendo la orientación del personal del área psicológica (Soulé, Kreisler, 1985).

La presencia en el servicio de profesionales con formación psiquiátrica y psicológica no directamente involucrados en los problemas de supervivencia y de curación física, encamina y facilita cambios y modificaciones en el ambiente y la organización de la unidad neonatal, mientras los padres, espontáneamente, se dirigen a quienes controlan el cuerpo del niño y poseen conocimiento sobre el control de la tecnología, tan esencial para él. Al haber figuras profesionales específicas que toman a su cargo algunos problemas psíquicos de los padres en primera persona, de todos modos se hace necesaria una comunicación continua con el personal médico y de enfermería para no crear posteriores dificultades a los padres y a las madres, ya tan cargados de mensajes contradictorios en relación con el tratamiento mismo del niño. En todo caso, todas las figuras profesionales que actúan en el servicio desarrollan función psicológica, en tiempos y de maneras diversas, más

o menos concientemente, con mayores o menores espacios institucionales de elaboración (Fava Vizziello, Bricca, Cassiba, 1993).

Las medidas preventiva-terapéuticas que se consideran oportunas poner en práctica para facilitar la sintonía entre los padres y el niño requieren de una sistematización: al comienzo la obseación del niño y de su relación con el mundo se basa, para todas las figuras profesionales, preferentemente en los aspectos biológicos y de comportamiento interactivos, con el pasar del tiempo la evaluación afectivo-relacional y cognitiva del niño requiere observaciones cada vez más complejas (Zingarello et al, 1993).

Un equipo interdisciplinar puede enriquecer la intervención psicopedagógica propiciando la búsqueda de información como medio para contactar a los padres con la realidad, así como para reflexionar acerca del papel que les compete en los distintos momentos de su evolución: ¿Qué sienten con relación a su hijo?, ¿Qué tienen que observar?, ¿Cómo funcionan los padres durante esta etapa?

El pediatra, al reconocer la situación del niño, hace una implícita evaluación pero en el seguimiento de la evolución afectivo-relacional esa evaluación, para concretarse en índices pronósticos, necesita una profundización específica y una codificación, junto con una constante consideración de una causalidad circular.

Este planteamiento global supera el modelo “clínico-rehabilitador” cuya actuación se centra casi exclusivamente en el propio niño. Se vincula a un modelo “psicopedagógico” que intenta actuar tanto sobre el niño como sobre sus padres. Este modelo psicopedagógico tiene mayor riqueza en cuanto a los servicios que oferta: información, detección, diagnóstico y tratamiento multidisciplinarios, orientación y apoyo familiar para la correcta integración de los niños de riesgo (García Martín, 1986)

En **Estados Unidos**, la intervención con niños pequeños con desventajas en su desarrollo (“handicap”) fue originalmente concebida como un proceso para proveer servicios educacionales, terapéuticos y médicos que mejorarían o proveerían posteriores deterioros. La intervención focalizó, predominantemente, prácticas con niños relacionadas con necesidades durante su desarrollo y condiciones de desventaja. Padres

y familias eran a menudo excluidos de la intervención, o las actividades eran desarrolladas solamente en el hogar reforzando las metas de la sesión terapéutica o instructiva (Landerholm, 1987).

La década de los ochenta representa para Estados Unidos un significativo inicio de las conceptualizaciones sobre metas y medios para proveer servicios de intervención desde el nacimiento y hasta los seis años de los niños con desventajas (Education of the Handicapped Amendments of 1986).

La intención de legislar normas equivale a promocionar padres con legítima opción para comenzar una plena y activa participación en la intervención de sus hijos. Esta decisión desafía a los profesionales intervencionistas porque considera adecuado que las metas y objetivos terapéuticos, desarrollados en el servicio de clínica tradicional, puedan ser llevados a cabo, a través de un trabajo más directo, por padres y familias.

La ley también requiere que las necesidades y preocupaciones de familias, respecto a la desventaja de sus hijos, sean incorporadas en los planes de la intervención. Esta provisión evolucionó a partir del conocimiento de que los niños con desventaja son, probablemente, una fuente de extrema presión familiar pudiendo llegar a distorsionar las relaciones afectivas familiares (Crnic, Friedrich y Greenberg, 1983). La ley reconoce que la habilidad de la familia para manejarse con las presiones puede actuar en beneficio del desarrollo y el bienestar psicológico de los niños (Dunst, 1985).

Mahoney, O'Sullivan y Fors (1989) informaron un estudio realizado para conocer la extensión que tienen en los Estados Unidos las prácticas de intervención temprana (desde el nacimiento y hasta los seis años de edad de los niños con desventaja en su desarrollo o con factores de alto riesgo de tenerlos) que hayan cambiado desde un modelo de clínico tradicional hacia otro que, de acuerdo a la ley de 1986, focalice a la familia en su intervención.

Fueron estudiados 491 profesionales que impartían educación, terapia u otros tipos de servicios directos a dicha población y a sus familias. El cuestionario para este estudio fue diseñado para registrar cinco principios:

- * El grado de valor otorgado por los profesionales al trabajo con padres, estimado a través del número de objetivos familiares declarados como metas mejor rescatadas.
- * La relativa cantidad de tiempo que los servicios dedicaron a actividades focalizadas en la familia, estimada a través de la declaración de los profesionales.
- * Descripción de las clases de servicios de educación y de otros apoyos que optaron por estas actividades, así como, de las razones que han tenido para ofrecérselos a las familias.
- * Expectativas de éxito respecto a los objetivos que focalizan la familia.
- * Factores identificados que impiden la provisión de servicios a padres y familias.

El 46,8 % de las respuestas venían de maestros, siendo el 3,2 % nurses, 5,7 % terapistas ocupacionales, 9,6 % psicólogos, 5 % terapistas físicos, 4,7 % trabajadores sociales y 25,5 % entre terapistas del lenguaje y otros terapeutas. Los que respondieron tenían buena formación académica, estando un 75 % en posesión del grado de master y 43 % con certificado de educación especial.

Los profesionales trabajaban con una media de 14,4 niños por semana, invirtiendo 21.96 horas. El promedio del número de horas invertidas, por semana y por niño atendido, distribuidas entre tareas con el niño, la familia y en aspectos administrativos, demuestra que solamente una porción relativamente pequeña de tiempo fue invertido con familias. Más del 50 % de los profesionales invirtieron menos de 10 minutos por semana en cada una de las familias que ellos atendían.

El énfasis de las metas de la clínica tradicional sobre las focalizadas en la familia fue notorio. El 32 % de los profesionales declararon trabajar con las familias. Es en el campo del apoyo social a las familias donde se presentaron más metas de intervención focalizada en la familia. Dentro de ese 32 %:

- * El 22 % declaró el uso de un curriculum que tiene en cuenta las familias, pero no se comentan cuestiones o problemas que los padres puedan tener en relación a la crianza de los niños con desventaja en su desarrollo.

- * El 44,4 % registró instrumentos de asistencia usados para los niños en el curriculum para padres.
- * Solamente el 16,6% de los currícula comentaron problemas parentales. Un programa comentó las áreas de “comunicar a otros la desventaja de su hijo” y “la interacción con el niño con desventaja”

Las estrategias en las que más a menudo fueron integrados los miembros de las familias se sitúan en la intervención clínica.

La preferencia de los padres por la utilización de planes de intervención para la familia fue de un 56,7%. En general, los profesionales sintieron que ellos eran moderadamente exitosos en el trabajo focalizado en la familia, consiguiendo unos pocos objetivos familiares típicos, tales como: **¿Ayuda a los padres a aceptar su niño con una discapacidad?, ¿Ayuda a la familia a comprender las discapacidades de su hijo?**

Más allá de ello, con respecto a la intervención focalizada en la familia, no fueron relatados sucesos satisfactorios por parte de profesionales, porque consideraban que se necesitan varios años de experiencia en el campo o mayor cantidad de tiempo invertido en las familias.

Se detectaron 19 problemas comunes en el trabajo con familias, pudiéndolos categorizar en:

- * **ADMINISTRATIVO:**

Insuficiente tiempo para trabajar con los padres.

- * **EDUCACION FAMILIAR:**

Los padres no comprenden cómo ellos afectan a sus hijos.

Las expectativas de los padres respecto a sus hijos son irrazonables.

Los padres no tienen habilidad para manejar al niño.

- * **SOPORTE FAMILIAR**

- * *Los padres necesitan una cuidado que les dé respiro.*

- * *Los padres tienen inadecuados recursos monetarios.*

- * *Los padres abrumados con otras responsabilidades familiares.*
- * *El padre no está compenetrado con el niño.*

Los investigadores Mahoney, O'Sullivan y Fors (1989) indicaron tres posibles impedimentos para implementar una intervención focalizada en la familia:

- * *La manera en que los profesionales distribuyen su tiempo: la mayoría del tiempo disponible es usado para trabajar directamente con los niños.*
- * *La preparación de los profesionales para implementar intervenciones focalizadas en la familia: al investigar los profesionales que trabajaban con familias, se registró la inadecuada preparación profesional para este tipo de trabajo. Hecho que se confirma al observar que muchos profesionales declararon que confiaron primariamente en sus intuiciones, en oposición a un formal conocimiento, para decidir qué hacer cuando trabajaban con familias. Asimismo, muchos servicios, que se identificaban con curricula para trabajar con familias, reconocieron que eran inapropiados para la población asistida o, por lo menos, sin principios adecuados para una intervención focalizada en la familia.*
- * *La falta de recursos apropiadas, programas validados y procedimientos para implementar la ley referida a la atención familiar.*

Los mismos investigadores hacen propuestas que podrían ayudar a solucionarlo:

- * *Adaptar un modelo de intervención que focalice las actividades de sostenimiento y ayuda a las familias para que se ajusten a sus niños desaventajados.*
- * *Ayudar a los servicios a manejar su tiempo más eficientemente. Esto podría ser acompañado con la reducción de trabajos con papeles innecesarios y con la provisión de personal de ayuda.*
- * *Alquilar un equipo adicional.*

- * *Desarrollar programas de preparación efectiva de personal que ayude a los profesionales a comprender los principios de las familias y que los provea de las habilidades necesarias para responder a esos principios.*

La mejor razón por la cual tan pocos servicios proveen la utilización de procedimientos formales, o curricula apropiados para trabajar con familias, es que los programas y curricula que se están ofreciendo no encuentran la variedad de necesidades familiares (Landerholm y Karr, 1987).

Mahoney, O'Sullivan y Fors (1989) afirman que se deben revalorar las metas y objetivos de los curricula de intervención usando los sistemas de familia o teorías ecológicas para asegurarse de que se está tratando verdaderamente las necesidades familiares.

Previas investigaciones, también en la sociedad norteamericana, han indicado que los objetivos de familia en los servicios son raramente especificados en los planes de la intervención formal (Bailey, Farrel, O'Donnell, Simeonson y Miller, 1986). Sin embargo, la existencia de bibliografía que enmarca el desarrollo infantil en una perspectiva ecológica parece ser, probablemente, la causa de que se haya incluido la focalización de la familia en las actividades de intervención temprana como una parte esencial de sus trabajos (Bronfenbrenner, 1976; Dunst, 1985).

Fueron relatados por Dunst, Trivette y Cross (1986) estudios que describen modelos de intervención satisfactorios, donde las actividades de intervención clínica se cambiaron por el rol de los terapeutas y maestros proveyendo servicios de soporte y consulta a las familias.

Se necesita hacer un reflexión sobre el rol de los profesionales que evalúan al niño, para evitar que este hecho se convierta en un lugar donde la familia muestra lo que sabe hacer su hijo, así como su modo de llamarle la atención, exigiendo, tal vez, a niveles extremos a un ser incapaz de oponer barrera al mundo. Con el agravante de que todavía no está preparado a enfrentar ese mundo. Pero, el mayor riesgo es dar a entender a los padres que "si supieran estimularlo más", el niño podría estar mejor, ampliando, de una forma tan inútil como cruel, su autoinculpación (Lester, Tronick, 1990).

En Estados Unidos se ha optado por desmedicalizar estas problemáticas a través de la creación de grupos de padres que están en las mismas condiciones,

en los cuales se pueden compartir las dificultades poniendo en acto los mecanismos identificatorios, imposible de lograr con padres que no tengan los mismos problemas.

2.1. DOS EXPERIENCIAS DE EQUIPOS PROFESIONALES NEONATALES PREOCUPADOS POR LA INTERVENCION EN EL AMBITO FAMILIAR

Se analizan dos experiencias de equipos en Servicios de Neonatología, elegidas a simple modo representativo sin desconocer la existencia de otras igualmente valiosas, que testimonian la preocupación por la intervención en el ámbito familiar del niño con factores de alto riesgo. Una de ellas desarrollada en **Italia** por el equipo del **Departamento de Pediatría de la Universidad de Padua** y la otra, en España por el **Servicio de Neonatología del Hospital Universitario de San Carlos de Madrid**.

El equipo del **Departamento de Pediatría de la Universidad de Padua** desarrolló, durante varios años, un trabajo en común que los llevó a enfrentar las complejas problemáticas médico-físicas, neurológicas y psico-relacionales ligadas a la asistencia y al desarrollo de estos niños “milagrosos” debido a las modernas tecnologías. El tratamiento de las problemáticas asistenciales y terapéuticas respecto al niño, y de soporte psicológico a los padres durante el ingreso, ofrece un panorama de un trabajo institucional. Los resultados del seguimiento enfocan la evolución de estos niños desde el punto de vista somático, funcional y psíquico, poniendo de relieve la importancia de las interacciones entre médico y familia (Zacchiello, 1993).

El equipo se propuso reunir todo el material con el que contaba, dado su carácter multiprofesional. Se detectó en niños con alto riesgo neuropsíquico a través de tres seguimientos, para así comprender el cambio que se produjo en los tratamientos y en los resultados gracias a las nuevas tecnologías (Fava Vizziello, 1993):

- * El primero, relativo a todos los niños ingresados en 1975, trataba el problema de la supervivencia y de las secuelas orgánicas, en particular en el plano motor.

- * El segundo, relativo al período de ingreso comprendido entre agosto de 1978 y julio de 1979, ampliando a los problemas del desarrollo cognitivo y a la evaluación de los aspectos psicopatológicos más importantes.
- * El tercero, relativo a los niños ingresados entre los años 1983 y 1984, recogió la relación entre la evolución orgánica y la afectivo-relacional, empleando todos los nuevos aportes de la psicología del lactante.

En este último seguimiento se propuso indagar el impacto de las relaciones familiares, de las estructuras psíquicas de los padres, de sus fantasías acerca de los hijos y sobre sí mismos como padres, de las interacciones precoces sobre la evolución del sujeto con el objetivo de comenzar a entender el misterioso salto del cuerpo a la mente de estos niños en los que el proceso evolutivo somático y psíquico es en los primeros años particularmente discontinuo, aunque no por ello deba considerarse comprometido.

Eran distintos profesionales los que participaron del proyecto: pediatras, personal de enfermería, neuropediatras, rehabilitadores, neuropsiquiatras infantiles, psicólogos.

La concreción del seguimiento encontró los problemas propios de un equipo multiprofesional: las diferencias lógicas de la actividad de la pediatría, de la enfermería, del neuroconductismo, de la psiquiatría infantil y de la psicología clínica en sus aspectos dinámicos y cognitivos chocan con relativa facilidad cuando los profesionales tienen una larga experiencia detrás de sí, y mucho más, en el marco teórico, a menudo rigidizado para defender espacios de competencia que poco tienen que ver con las necesidades de los niños (Fava Vizziello, 1993).

La autora considera que las distintas competencias profesionales, luego de las iniciales dificultades, lograron hallar cierta sinergia y cree que tienen conclusiones válidas tendentes a un modelo de asistencia que pueda adaptarse a los niños y a los padres uniendo las conquistas de conocimiento del plano somático y del psíquico: “Todo lo que aprendimos de los padres, así como de los niños que colaboraron con nosotros en la investigación, nos sirvió para desechar muchas creencias, redimensionar muchas de nuestras fantasías, darnos cuenta de lo poco que sabíamos y que todavía sabemos sobre cómo se organizan las familias de los niños ingresados luego del nacimiento” (Fava Vizziello, 1993).

Sus protagonistas dicen que, dado que en Italia existe cierta confusión entre etiquetas sobre las figuras profesionales, los roles y las profesiones, fruto de la rapidez de los cambios en los servicios socio-sanitarios y la necesidad de encontrar espacios bien definidos para demasiados profesionales, es prácticamente imposible definir sobre la base de roles profesionales preconstituidos a quien le corresponde tal o cual parte del trabajo en una actividad de este tipo.

En cambio, las competencias necesarias son más claras:

- * *Observar, interactuar y responder al niño y a sus padres.*
- * *Conocer el desarrollo físico de manera profunda así como los signos de malestar en cada momento del proceso.*
- * *Evaluar la organización de las distintas funciones y saber orientarse en una etiopatogénica multifactorial para tratar de comprender el peso de los factores de riesgo.*

Hay dos competencias que aparecieron como particularmente difíciles de adquirir y, al mismo tiempo, fundamentales para facilitar una buena calidad a todo el núcleo familiar (Fava Vizziello, 1993):

- * *Decidir cuándo y cómo involucrar a los padres en la incertidumbre profesional respecto al futuro bienestar del niño.*
- * *Establecer cuándo el decurso evolutivo atípico, que muchos niños presentan, necesita intervenciones específicas antes que una atención constante.*

El equipo del **Servicio de Neonatología del Hospital Universitario de San Carlos de Madrid** desarrolla un Programa de Control Prospectivo de la Población de Alto Riesgo de Deficiencias (PARDE) acorde a la estructura de un modelo colaborativo con otras instituciones. Permite, por un lado, darle coherencia a la continuidad de las actuaciones intrahospitalarias realizadas durante la etapa en que el niño está ingresado y, por otra, ofrecer un seguimiento efectivo.

Durante la etapa de hospitalización, la prevención y la intervención se realiza, fundamentalmente, de forma médica y rehabilitadora en el niño y educativa-terapéutica en los padres debido a que es un contexto muy estresante que propicia actitudes disfuncionales para el establecimiento de la vinculación y posteriormente, para los hábitos de crianza y de educación (Valle Trapero, 1994).

El equipo interdisciplinar evalúa la salud integral del niño desde las primeras horas de su nacimiento. Comienza con la valoración y observación del recién nacido y su entorno (padres, abuelos, otros familiares) por parte del pediatra y del personal de enfermería.

Como un gran número de estos niños pasan mucho tiempo hospitalizados y sujetos a manejos no placenteros, se cuida tanto el ambiente físico como su atención personalizada y afectiva.

La quiebra de las expectativas en los padres por el estado del niño, la separación, las dificultades para contactar en las unidades neonatales con su hijo, etc., dificultan el establecimiento de una buena vinculación. Por ello se facilita y estimula el contacto padres/hijo. Con el fin de valorar y corregir los problemas, el personal de enfermería recoge la frecuencia y modo de los contactos padres/hijo. A lo largo de la hospitalización de forma paulatina y progresiva los padres van adquiriendo sus responsabilidades (Arizcun Pineda, de la Guerra Gallego y Valle Trapero, 1994).

En el caso de existir algún problema se facilita la ayuda necesaria por parte de la unidad de psicología. La derivación del niño y la familia a Servicios Sociales y de Salud Mental se efectúa según los criterios elaborados en el Servicio de Neonatología al evaluar la prioridad de intervención desde el punto de vista psicológico o social. Con los primeros datos recogidos se hace una valoración por los distintos profesionales para determinar la intervención extra hospitalaria posterior.

La formación del personal de enfermería es de gran interés para el Servicio por considerar que constituye la primera figura de crianza para el niño.

De esta manera, el Servicio garantiza para el recién nacido y sus padres unos factores de protección que favorecen las primeras relaciones y con ello la

vinculación (horarios amplios de visita al niño, apoyo psicológico individual y familiar, educación maternal, etc.).

El alta es un proceso complejo iniciado mucho antes de que el niño pueda ser tratado fuera del entorno hospitalario, en el que intervienen múltiples agentes, profesionales o no: especialistas, médicos, psicólogos, asistente social, enfermeras, los padres, a veces la familia, etc.. Todos ellos coordinados por el médico del niño.

En la PARDE, dada la inmadurez en el niño y la posibilidad de aparición de secuelas, es necesario elaborar con los padres, al momento del alta hospitalario y de modo preventivo, un programa de intervención temprana que favorezca la vinculación afectiva (deficitaria debido a la separación y condiciones de gravedad vividas) que potencie todas las áreas de desarrollo. Asimismo, estas intervenciones le permiten al equipo evaluar el desarrollo infantil para que, en el caso de aparición de semiología de alarma neurológica o sensorial, se pueda iniciar un programa de interacción especializado en el niño de forma inmediata. Es decir, se realiza una evaluación del riesgo biológico, familiar o social.

Al hacer la valoración de todos los factores que han influido sobre estos niños para llegar a la condición de alto riesgo biológico, el Servicio ha revelado que el 50% de estos factores es de tipo socio-familiar, es decir, factores que influyen sobre el desarrollo del niño desde su etapa prenatal, por ejemplo, niños de muy bajo peso por problemas de desnutrición materna y/o de falta de cuidados, infecciones no controladas, etc. (Valle Traperó, 1994).

Conocido el estado del niño, así como sus necesidades asistenciales y de intervención se procura su acomodo en instituciones, cerca de su entorno familiar, que ofrezcan los servicios que el niño requiera (Arizcun Pineda, de la Guerra Gallego y Valle Traperó, 1994).

Con dichas instituciones se intenta una retroalimentación que garantice la comunicación de los datos significativos que permitan cumplir los objetivos de un programa de seguimiento: establecer un diagnóstico lo más precoz para su tratamiento e intervención.

Los programas de seguimiento exigen la participación de un equipo multiprofesional (médicos, neurólogos, oftalmólogos, otorrinolaringólogos, rehabilitadores, psicólogos, logopedas, estimuladores, etc.) tanto hospitalarios como extra hospitalarios. Asimismo, la colaboración con diferentes instituciones: servicios de salud, sociales, escolares, etc., por lo que una condición esencial de cualquier programa de seguimiento es la coordinación interprofesional e interinstitucional. En esta coordinación debe ser prioritario el flujo de información (Arizcun Pineda, 1992).

3. LA FAMILIA DE NIÑOS CON FACTORES DE ALTO RIESGO DURANTE EL DESARROLLO EN LA INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA: propuestas desde distintas perspectivas.

3.1. ¿CUAL ES EL BAGAJE EMOCIONAL DE LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS CON FACTORES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS ?

En capítulos anteriores se encuentran respuestas a la pregunta que plantea este apartado, sin embargo es válido hacer una breve puntualización que permita contextualizar la realidad de las familias de los niños con factores de alto riesgo de deficiencias.

Durante el período de ingreso hospitalario del niño, los padres viven un proceso paralelo a las vivencias relacionadas con el niño que se caracteriza por la atención terapéutica de la madre, ya sea de carácter asistencial o preventivo. Esto, unido a cuestiones de otro orden, mantienen al grupo familiar en una gran desestructura.

Klaus y Kennell (1982) registran en los estudios que revelaron datos que confirman que aunque se han ido permitiendo mucho más las visitas de los padres en la UCIN, la mayoría de los progenitores continúan sufriendo un **estrés emocional severo**. Esto es así aún cuando los progenitores mantienen un estrecho contacto con sus hijos y pueden experimentar **reacciones de pena**. El **nivel de su respuesta no está relacionado con la severidad de los problemas del niño**.

Newman (1980) describió el intento de superar la angustia “por comisión”, lo que significa un compromiso intenso aunque variable en la asistencia con un recién nacido ingresado en la UCIN. Por el contrario, la superación “atraves de la distancia” es un proceso de conocimiento más lento en el cual los padres expresan temor, ansiedad, y en ocasiones, negación antes de aceptar al niño sobreviviente.

Minde et al (1978) registraron en observaciones y entrevistas que las variables más importantes eran la relación materna con su propia madre, su relación con el padre y si la madre había tenido un aborto previo o no. Las madres con una elevada interacción visitan y telefonan a la UCIN con mayor frecuencia mientras los niños se encuentren ingresados y los estimulan más en el hogar. Las madres que estimulan poco a sus hijos en la UCIN también los visitan y telefonan con menor frecuencia y proporcionan apenas estimulación en el hogar.

Klaus y Kennell (1982) refieren las observaciones de Field, donde expresa que las madres de niños prematuros que se mostraban hiperactivas en las interacciones tempranas cara a cara, tenían mayor tendencia a ser sobreprotectoras y excesivamente controladoras durante las interacciones con sus hijos dos años después.

El papel de la comunicación en el ámbito de las unidades neonatales entre el sistema familiar y el sanitario, fundamentalmente en la persona del médico en tanto figura ampliamente significativa para los padres, es analizada por Harrison Berkeley (1993). Señala situaciones donde se evidencia el poder de una buena comunicación en el equilibrio emocional de los padres, ya que les permite orientarse y comprender lo que está ocurriendo con su hijo.

Pone en evidencia la preocupación de los padres, e incluso su ansiedad, cuando esta comunicación está obstaculizada. Las dificultades de los padres se centran en cuestiones tales como, obtener una información exacta sobre la situación de sus hijos, su tratamiento y pronóstico, no disponer de una adecuada planificación del alta o cierto desconcierto relacionado con el ambiente de la unidad neonatal y el empleo de determinadas terapéuticas.

En consecuencia, propone principios para la asistencia neonatal centrada en la familia de los niños con especiales necesidades médicas y del desarrollo. Entre ellos, la necesidad de basarse en la comunicación abierta y honesta entre los padres y los profesionales sobre aspectos médicos y éticos, así como, de tener

acceso a la información médica, presentada de forma inteligible, y al conocimiento de las incertidumbres que rodean los tratamientos.

Cuestiones como éstas ponen de manifiesto la necesidad de debatir temas relacionados con la información que tienen o que pueden recibir los padres.

Lowenthal (1987) detalla el proceso por el que atraviesa la familia cuando se siente de duelo al perder la posibilidad de un nacimiento tal como lo había imaginado:

- 1º Toma de conciencia inicial: conmoción y pérdida de equilibrio.*
- 2º Ambigüedad de la situación: inseguridad en su potencial y desorganización familiar.*
- 3º Intensa toma de conciencia de la pérdida del niño esperado.*
- 4º Emerge la aceptación y toma de resoluciones. Prevalecen sentimientos de tristeza y aislamiento.*

Nugent y Brazelton (1989) analizan la relación entre padres e hijos recién nacidos evidenciando que la misma está sometida a una evolución:

- 1º Estadio: Los padres hablan de el niño con relación a su estado biológico.*
- 2º Estadio: Los padres hablan de el niño con relación a su comportamiento reflejo "cuando le tocan".*
- 3º Estadio: Los padres hablan de comportamientos más humanos, pueden tocarle y hablarle, pero no se establece aún, contacto ocular.*
- 4º Estadio: Los padres interpretan el comportamiento del niño con relación a ellos mismos: "si le hablamos se gira".*
- 5º Estadio: Cogen al niño y empiezan a cuidarlo. Se relacionan con él de forma verbal y corporal cuando han superado algunos sentimientos depresivos.*

Zingarello et al (1993) afirman que los seguimientos y controles para comprender la evolución de los problemas orgánicos se extendieron a la evolución cognitiva y afectivo-relacional con modo los de intervención diversificados. El balance afectivo-relacional en los primeros años de vida requiere una evaluación psíquica profunda de la estructura de personalidad de los padres y un estudio de los aspectos interactivos, además de la observación participativa del niño. Esto no puede llevarse a cabo si no se elaboran los aspectos tranferenciales o contratransferenciales, o sea, si no se da el empleo de sí mismo como instrumento de trabajo por parte del profesional de la psicología.

La estructura psíquica de los padres influye sobre el **tipo de dificultades** que podrían estar presentes en la realización de las funciones paternas (Garrone, Jablensky, Manzano, 1983; Fava Vizziello et al, 1991), pero no es el determinante de manera unívoca. Padres con estructuras psicopatológicas pueden, en la interacción con el niño hallar modalidades de relación adecuadas, en muchos momentos del desarrollo del niño, sobre todo si el grupo familiar ha encontrado un buen funcionamiento, así como padres, con una estructura de personalidad muy adecuada pueden, en momentos particulares de la evolución del hijo, no logra hallar un asintonía.

Las funciones paternas están implícitamente plasmadas por **los mensajes que el niño** está en condiciones de dar y recibir y por su particular significación para los padres. Los prematuros (Field et al, 1980; Als et al, 1976) y también los niños con patologías al nacer, dan mensajes difíciles de interpretar durante un período más bien largo. Dada la excepcionalidad de la situación, puede haber interacciones en el grupo familiar muy cambiantes antes de llegar a una modalidad interactiva realmente estable.

Durante la **primera visita después del alta hospitalaria**, los padres se presentan ante los profesionales fundamentalmente con dos posiciones antitéticas. Algunos padres afirman no haber tenido ningún problema, haber sido eficientes y haber tenido la impresión de haber estado junto al pequeño desde siempre. Estos padres se sienten preparados para la promoción: a menudo, aunque no siempre, llegan a comprender buena parte de los mensajes del niño. Los otros padres, opuestamente, verbalizan muchísimas dificultades y parecen no lograr a tener a su hijo en brazos; necesitan muchos consejos y sugerencias; la enseñanza de la higiene

postural y motora sirve a veces para estructurar una tarea que parece totalmente ajena a su comprensión y capacidad (Fava Vizziello et al, 1993).

Este primer reencuentro es fundamental: muy a menudo las simples sugerencias o la misma modalidad usada por los profesionales al relacionarse con el niño permiten a los padres orientarse entre las señales recibidas y sentirse más seguros respecto a lo que se hace. En los primeros meses, las vivencias de los padres cambian a menudo con facilidad con relación a los pequeños y grandes eventos con los que ellos entran en comunicación.

Algunos padres establecen con los profesionales una relación muy excluyente. Otros, en cambio, llevan a los niños para darles placer. Otros esperan este momento como un juicio y parecen no poder sentirse seguros. Entran en ansiedad cuando se proyecta una nueva cita más próxima por alguna sospecha.

Es raro que una pareja de padres permanezca de forma rígida en una posición durante todo el primer año de vida. Más a menudo se dirigen a los profesionales de maneras cambiantes y en esto influye, más aún que el niño, la disponibilidad que se les brinda (Fava Vizziello et al, 1993). En este sentido, **elegir determinadas preguntas y no otras significa activar la atención sobre determinados aspectos.** Dada la inquietud que suele estar presente, porque las señales del niño son de difícil decodificación, existe un riesgo al plantear preguntas estandarizadas: es a menudo al mirar al niño junto a los padres, o al interactuar con él, cuando los padres llegan a expresar sus necesidades más profundas.

Para ello es necesario disponer de un tiempo no estructurado para comunicarse con los padres. Si, en cambio, el tiempo es reducido, aunque formalmente existen preguntas y respuestas, informaciones y consejos, falta el **“tiempo psíquico”** para que ocurra algo positivo y que dé seguridad. Dada la altísima dependencia de los servicios sanitarios durante todo el primer año de vida, resulta evidente la notable importancia de aceptar quien tiene la posición preeminente en el grupo familiar, si el niño, la madre o el padre.

Por ejemplo, un problema de alimentación que permanece en el tiempo puede no ser una simple reacción a una molestia sino que puede convertirse en señal de un funcionamiento psicopatológico del niño (Kreiser, 1992). La comida “toda

licuada” de los 3 y 4 años, las perturbaciones del sueño que llevan a un continuo cambio de camas por parte de todos los miembros de la familia, los problemas de separación con grave angustia, en muchos casos no se modifican durante las simples visitas de control, necesitando un abordaje más amplio. **Esto requiere una estrategia que tome en cuenta los aspectos motivacionales y la relación transferencial particular ya existente con quien ha seguido al niño desde el comienzo (Fava Vizziello et al, 1993).**

La posibilidad de disponer de un espacio donde los padres puedan hablar de, por ejemplo, la felicidad del niño, el tono de su humor, las cosas que le gustan o las que detesta, es de por sí útil, dado que desplaza el polo de la atención de los síntomas físicos a las necesidades afectivas de los niños y de los padres. Por ejemplo, el insomnio puede ser evaluado por los profesionales en sus distintos aspectos, entre ellos las causas, el significado y la dificultad que representa para los padres (Guedeney, 1990) y de este modo puede afrontarse también en el plano psicológico.

Stern et al (1989) proponen la **técnica de la conversación como método de evaluación que permite acceder a las representaciones mentales** de la madre y el padre respecto al niño. Los adjetivos utilizados (su cantidad, diversidad, el orden en que son usados, etc.) y la tonalidad afectiva son entre otros, los indicadores que ayudan a desvelar cómo es percibida la salud y el comportamiento del niño por parte de los adultos.

MacDonoug (1992) propone la técnica del video para grabar la interacción padres-niño. Consiste en facilitar los comentarios y las preguntas de los padres durante la observación del video: la imagen induce a expresar vivencias conflictivas fundamentales sobre las cuales es posible articular intervenciones cuidadosas. Modifica posteriormente los polos de interés de los padres: la mayor parte de ellos se considera integrante y organiza, junto con los profesionales, sus propias y precisas preguntas acerca de las modalidades para relacionarse con los hijos.

Crawford (1982) después de dos horas de observaciones a domicilio a los 6, 8, 10 y 14 meses, de niños pretérmino y a término, constató en los pretérminos una menor vocalización, un juego más reducido pero también un mayor interés al observar los objetos y el ambiente; asimismo constató que estas diferencias disminuyen poco a poco hasta desaparecer a los 14 meses, como desaparece también

la mayor intrusividad de las madres. Estas observaciones coinciden con el recorrido que los padres hacen junto con el niño para salir de esa situación de difícil sincronía mutua.

Los padres que, en torno al año del niño, todavía no hallaron un ritmo y una modalidad estable de relación satisfactoria, se pueden dividir en tres categorías fundamentales (Fava Vizziello et al, 1993):

- * *Los defectólogos: prontos a tomar aunque sea la mínima dificultad del niño, existente o imaginada, para pedir inmediata intervención y "reparaciones".*
- * *Los entusiastas: que sólo observan cosas maravillosas y pasan a menudo de largo los pedidos y necesidades importantes del niño, pidiéndole que responda a su representación del niño ideal.*
- * *Los inseguros: que, aún gratificándose con su confianza y atribuyéndole a los profesionales el verdadero saber respecto del niño, siguen proponiendo los mensajes contradictorios que otros profesionales a los que continuamente consultan, o los parientes o amigos, les proponen. A menudo, se encuentran padres muy preocupados con rasgos de rigidez obsesiva importantes y que, precisamente por eso, tienen dificultades para orientarse en el desarrollo tan discontinuo de su hijo.*

Distintas líneas de investigación aportan datos relacionados con la interacción familiar adecuados para proyectar estrategias de intervención psicopedagógica. Focalizan al niño observado o el niño clínico en situación, acorde al criterio del investigador:

A* Relativa a las relaciones entre el vínculo afectivo y la organización del pensamiento paterno:

Por ejemplo, Belsky et al (1988) y Main (1989) informan que el vínculo afectivo inseguro, tal vez evitativo, tal vez desordenado de estos niños, no puede más que relacionarse (además de los escasos y difíciles mensajes del niño) con una actitud de los padres que no saben cómo actuar y

que, desde el primer momento del encuentro con él, en la incubadora, enfrentan el problema del contacto corporal empezando por tocarlo tímidamente en las extremidades o en la punta de la nariz, por temor a dañarlo, debido a la dificultad de hallar sus propios modelos de vínculo afectivo como factor organizativo de la relación.

B* Relativa a los comportamientos a los que se trató de dar un significado:

Por ejemplo, Tiffany Field (1979) observa que en los pretérminos no hay acostumbramiento, mientras que McGehee y Eckerman (1983) refieren que los niños pretérmino son más activos motrizmente y responden menos en el plano visual cuando se los estimula en el plano táctil; sugieren además que en la base de esto existe una posibilidad excesiva de responder a las estimulaciones a partir del momento en que se supera el umbral. Las madres perciben esa motricidad a menudo descoordinada como un obstáculo.

Otros autores consideran que el niño es menos alcanzable por el estímulo porque el umbral es más alto.

C* Relativo a la decodificación de los mensajes.

La prematurez, la permanencia en las incubadoras y la patología se articulan en una compleja serie de signos difíciles de decodificar para los padres: estos niños son a menudo "potenciales pobres modelos sociales". Desde hace varias décadas se observa que, al comienzo, las madres son mucho menos activas con sus niños (Leifer et al, 1972; Field, 1977; De Vitto, Goldberg, 1979; Backerman, Brown, 1980; Masi Scott, 1979) pero superada esta primera perplejidad los estimulan mucho más que las madres de niños a término, no estando en condiciones de modular el comportamiento sobre la base de las respuestas normales del niño. El niño reacciona evitando la mirada o no prestando la atención (Zingarello et al, 1993).

La sintonía de los niños es también más difícil de encontrar, tanto a los tres como a los cinco meses, momento en el que permanecen más pasivos que los niños a término (Lester, 1985). A los dos meses y medio,

a los cinco meses y a los siete meses, Malatesta et al (1986) encontraron que los pretérminos tienen cada vez menos contacto ocular durante la interacción cara a cara y que las madres de pretérmino no logran comprender y responder a las expresiones de sorpresa o de tristeza del niño y tienden a ignorar sus expresiones de agresividad. Muchas de ellas inhiben la expresión de agresividad en lo que les atañe hasta el momento del ingreso a la escuela infantil (Fava Vizziello et al, 1981). Sólo en esa ocasión se animan a decir que finalmente pueden “respirar” y pensar de nuevo en sí mismas.

Frude (1991) describe cómo se producen las emociones en las familias en las que recientemente se ha diagnosticado una deficiencia: en un primer momento hay una tendencia a sentir conmiseración y a proteger al niño, al mismo tiempo suele sentirse repulsión ante su aparición anormal, sentimiento que pueda predominar durante el estado inicial. Surgen dudas sobre la capacidad reproductiva de la pareja. Se produce un duelo por el hijo normal que finalmente no se tuvo. Otros sentimientos son pena, desesperación y cólera que se dirigen al padre mismo, al otro padre, al profesional y, en ocasiones, hacia el niño mismo. También auto-inculpaciones: la discapacidad se debe a un pecado antiguo, a un trauma que experimentaron durante el embarazo, etc..

Navarro Góngora (1996) afirma que existe poco consenso entre los estudios sobre qué factores predicen el impacto emocional de tener un hijo discapacitado. Obviamente, lo severo de la discapacidad define el grado en que los padres se verán afectados. Influye, igualmente, el tipo de discapacidad. Los padres asumen mejor problemas de tipo sensorio-motor (ceguera, sordera, etc.) que problemas de desarrollo intelectual. Ante la discapacidad de un hijo, parece que los hombres se sienten más impactados cuando es un niño, mientras que las mujeres se sienten más impactados cuando es una niña.

3.2. ¿QUE RESPUESTAS SE PUEDEN OFRECEN DESDE LA INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA?: *La participación familiar en la intervención desde distintos modelos epistemológicos.*

La mayoría de los procedimientos terapéuticos, asistenciales y preventivos valoran con creciente insistencia la importancia del contexto familiar en los procesos de desarrollo y aprendizaje de los niños, sobre todo en el entorno de la primera infancia (Rueda Fernández, 1991).

La consideración de que el infante se desarrolla a través de múltiples líneas (física, cognitiva, socio-emocional y familiar), más que en una sola, es evidente por sí misma. Sin embargo, esta intervención no es puesta siempre en práctica (Greenspan, 1990).

La participación de las familias es un importante objetivo en intervención temprana. Ha tenido generalmente dos formas, una como partícipes en la función de los maestros y terapeutas que proveen servicios, y otra, como clientes de intervención. Se cimientan sobre diferentes postulados acerca del propósito y naturaleza del esfuerzo de la intervención temprana. Asimismo, tienen importantes y diferentes implicaciones en la práctica y política de la intervención temprana (Simeonsson y Bailey, 1990).

Simeonsson y Bailey (1990) aportan su versión sobre el proceso que ha tenido la participación familiar en la intervención precoz:

- * Una de las formas de intervención más precoces, y quizás más ampliamente implementada, consistió en la prescripción de programas de estimulación o en sesiones de terapia administrada a los infantes por un profesional. Aunque los padres acompañaban a su hijo a las sesiones de terapia o debían tener un profesional como huésped en su casa, su participación era, a menudo, pasiva y limitada*
- * Una segunda forma de intervención comenzó en los años setenta con el reconocimiento de la importancia de la participación familiar en los programas de niños con desventaja.*

Esta reconsideración fue formalizada por las escuelas infantiles, las que especificaban los derechos de los padres a participar en los procesos de planificación educativa en nombre de sus hijos con desventaja. Este concepto de los padres como miembros del equipo de intervención era también reconocido en intervención temprana, aunque el proceso de su participación fue menos formalizado. Esta forma de intervención temprana pudo, entonces, ser vista como una oportunidad para que los padres comenzaran a participar en los programas de sus hijos, aunque la naturaleza de esa participación no era usualmente bien definida y variaba ampliamente de un programa a otro.

- * En la tercer forma de intervención precoz, la participación de los padres era formalizada a través de su preparación para extender el rol del terapeuta.*
- * En los años ochenta, la familia comenzó a ser vista como un importante receptor de servicios por su propio derecho. Esta cuarta forma de participación familiar ofrece a las familias una mayor atención a través de requerimientos formales (asesoramiento familiar, metas familiares y servicios familiares). Aunque las distinciones de esas formas pueden ser debatidas, la importancia de incrementar la participación familiar y el reconocimiento de la familia como un legítimo cliente en intervención temprana parece claro.*

Para trasladar este proceso a niveles de participación familiar en las intervenciones tempranas, Simeonsson y Bailey (1990) proponen la siguiente secuencia sobre **“Familia y roles de participación”**:

N	Dimensiones de participación	Rol familiar	Rol de profesional	Ejemplo
0	Ninguna	Rechaza servicios disponibles	Informa y oferta servicios disponibles	La familia elige no estar participando
1	Pasiva	Reconoce pero no usa servicios	Señala y aconseja familias	La familia concede señales
2	Consumidor	Consume servicios relacionados con la niñez	Provee o es agente de servicios relacionados con la niñez	Provisión de estimulación del desarrollo y de las terapias aliadas
3	Focalizada en la información y habilidades que se necesitan	Se informa, busca, adquiere, enseña y cuida habilidades	Consulta y enseña distribuyendo información	Provisión de guías anticipatorias para familias
4	Personal: para asegurar o extender el soporte personal o social	Busca soporte para cimentar o fortalecer recursos formales e informales	Aboga y cimenta relaciones familiares	Identificación de redes de soportes informales o formales
5	Conductual: para definir y tratar con la realidad que agobia	Acompaña para identificar, priorizar e implementar intervenciones	Marca las metas del equipo para desarrollar las intervenciones	Coordinación de servicios para facilitar la imitación familiar
6	Psicológica: para definir y tratar con los conflictos valorados	Es cliente de información psicológica sobre los cambios familiares o a nivel personal	El terapeuta o consultor ayudan con beneficios psicológicos	Provisión y coordinación de servicios de terapia comprensiva

La naturaleza y forma de participación familiar en intervención temprana debe ser examinada en los futuros años en orden a identificar estrategias efectivas, así como, a explorar la viabilidad, apropiación y eficacia general de una participación focalizada en la familia (Simeonsson y Bailey, 1990). El grado de participación, asimismo, varía de una familia a otra, por tanto, los servicios deben aprovechar mejor los distintos períodos, ya que son cualitativamente diferentes al estar determinados por las necesidades y preferencias de la familia, los recursos del programa y la inversión de la intervención.

Paralelamente, Rueda Fernández (1991) afirma que es indudable que el análisis de cualquier acción realizada en el entorno de la primera infancia debe contar con la consideración, definición, planificación y valoración de la participación de las familias en cada una de las partes que puedan componer el proceso. El autor diferencia dos aspectos en esta participación:

- * *Desde un punto de vista institucional, la gestión que tradicionalmente han desarrollado colectivos de padres, aplicando criterios asociacionistas.*
- * *La participación, que paulatinamente se define como más necesaria, de los padres en los procesos de atención que los niños requieren y donde pasan de ser meros observadores de la evolución de sus hijos a actuar de manera sistemática y controlada en el continuo de la atención que se propone.*

La participación de los padres no se debe limitar al papel de meros observadores de la evolución de los tratamientos e intervenciones que se puedan realizar, sino muy por el contrario, son parte activa en el proceso evolutivo de sus hijos y deben serlo en cada una de las partes que componen el procedimiento de atención aplicado. Rueda Fernández (1991) entiende, en consecuencia, que los padres dentro de todo proceso de atención en primera infancia deben participar en los siguientes procesos:

- * *En la valoración y estudio de la problemática recibiendo información detallada de la problemática del niño y de todos aquellos temas que puedan facilitar, que acepten y asuman la situación, que dispongan de*

una previsión de las posibilidades de actuación que se van a realizar y que conozcan los recursos adecuados.

- * En el proceso de atención directa e individualizada de cada niño, recibiendo instrucción específica para conocer la problemática de su hijo, saber observar las situaciones concretas de actuación del niño y aplicar en el entorno familiar las pautas de estimulación y habilitación funcional que se derivan de hacer uso de su programa de desarrollo individual.*
- * En el procedimiento complementario de atención indirecta, para recibir el grado conveniente de formación en aquellos aspectos que puedan cualificar la atención directa, mejorar el nivel de posibilidades y completar con otras actividades y medidas la actuación realizada (por ejemplo: grupos de padres, escuela de padres, etc.).*
- * En los casos puntuales y concretos que lo pueden requerir, aportando apoyo terapéutico a la familia o a alguno de sus miembros, cuando se presenta alguna problemática que pueda interferir en el adecuado desarrollo de la aplicación del programa de atención temprana o de manera clara se está alterando la propia evolución del niño.*

Para focalizar los problemas que obstaculizan el desarrollo global infantil, las estrategias de intervención deben tener en cuenta la existencia de **múltiples líneas de desarrollo**. Greenspan et al (1987) identificaron criterios clínicos en familias de multirriesgo desarrollando un programa experimental de intervención, el "Clinical Infant Development Program" (CIDP). En el seguimiento fue sugerido que por cada puesta en escena específica del desarrollo emocional, se creó un desafío emocional singular. La cuestión era, ¿cómo transformar cada desafío en una oportunidad de aprendizaje singular?

Por ejemplo, ¿cómo poder ayudar a que un infante con elevado tono muscular corrija la dificultad motriz y, al mismo tiempo, aprenda a usar su sistema motor?. Identificando causa y efecto emocional, sentimiento emocional, y así continuar para conseguir el objetivo de integrar las necesidades físicas y emocionales del niño.

El proceso del trabajo terapéutico abarcó por un lado, las fantasías en las experiencias aversivas y satisfactorias del niño y por otro, los sentimientos ocultos

de los padres, que podrían haber interferido en sus interacciones placenteras con el niño.

Fundamentándose en este programa, explicitaron principios que orientan la intervención. **Principios de intervención en infantes con “handicap” y sus familias** (Greenspan et al, 1987):

- * **Principio 1:** *Al realizar una actividad para mejorar capacidades sensoriales, motrices o cognitivas, se tendría que facilitar también, como meta, la expresión de los modelos emocionales acorde a la edad del bebé. Por ejemplo, ante un bebé de 8 meses con retraso y elevado tono muscular, la intervención tradicional propondría el uso de técnicas de posición y sostenimiento para normalizar el tono y facilitar los modelos normales de movimiento.
¿Cómo crear al mismo tiempo una oportunidad para la tarea de aprender señales emocionales de causa-efecto?*
- * **Principio 2:** *Cada modelo emocional o socialmente relevante, ya sea en sus incipientes estados o en su forma completa, debería recibir al mismo tiempo, respuesta emocional placentera. Esto incluye también la posición del cuidador (por ejemplo, en frente) y su disposición afectiva.*
- * **Principio 3:** *Cada interacción emocionalmente relevante facilitaría la propia iniciativa para generar modelos emocionales similares, así como, para generalizar y abstraer esos modelos a todas las áreas y contextos de funcionamiento. En adición al desafío de aprender a tomar iniciativa y generalizarlas a nuevas capacidades, al niño con desarrollo débil, así como, con desarrollo cognitivo lento o dificultades, le surge otro importante desafío.*
- * **Principio 4:** *Sostener y proveer una práctica extra relacionada con la propia diferenciación. Efectuar ésto, provee oportunidades extras para interacciones interpersonales que tengan estos dos elementos:*
 - a) *El niño elaborando la escala completa de emociones humanas e inclinaciones, incluyendo aislamiento y dependencia, placer, asertijos y curiosidad, ira, protesta, límites y, eventualmente, empatía y amor sólido.*

b) *El cuidador respondiendo de forma clara y precisa de acuerdo a la elaboración del niño, incluyendo la retroalimentación que provee sentido y al mismo tiempo, manteniendo la elaboración adicional por imitación propia.*

En síntesis, es importante enfatizar que **la reciente comprensión de la función emocional entre los niños y sus familias hace posible puntualizar problemas emocionales, así como, neuromotrices.**

El autor afirma que es esperable que este camino provea esperanza para facilitar un crecimiento adaptativo emocional de infantes cuyas familias tienen problemas emocionales y/o sociales múltiples, así como, en infantes cuyas diferencias sensoriales, motrices o físicas dan señales que ponen a la familia en un reto singular. El encargo de multiplicar aproximaciones debe ser siempre recordada.

Casi todos los niños pueden aprender, de diferentes modos, a relatar a otros, a interactuar intencionalmente, a otorgar un sentido propio, a aprender a usar ideas para guiar comportamientos y sentimientos, a probar la realidad, a modular los impulsos y disposición, a tener experiencias positivas de auto-estima y a concentrarse. El desafío es proveer a los niños y a sus familias (en relación con sus necesidades especiales, sus dificultades familiares y/o sus vulnerabilidades biológicas) las oportunidades de aprendizaje necesarias para que sean sensibles a sus diferencias individuales y potencialidades únicas (Greenspan et al, 1987).

Klaus y Kennell (1982) alertan de la necesidad de ser muy cuidadosos en la recomendación de aumentar la estimulación del recién nacido prematuro. Sería más adecuado sugerir que la madre intente hallar el propio nivel del niño y desplazarse hacia el ritmo del hijo.

En observaciones realizadas por Field, y recogidas por Klaus y Kennell (1982), se demuestra que, aunque gran parte de la actividad de los progenitores tiene por objeto alentar mayor actividad o respuesta del recién nacido prematuro, esta conducta puede ser contraproducente, conduciendo a menor respuesta del niño en vez de aumentarla:

* *En la situación espontánea a las madres de recién nacidos de alto riesgo interactúan durante el 90 % del tiempo mientras que sus hijos las miran*

durante 30% del tiempo. Si se solicita a la madre que utilice gestos para llamar su atención, su actividad aumenta aún más por encima del 90 % pero la mirada pene trante de niño disminuye aún más.

- * Si la madre reduce las interacciones se producirá entonces un aumento sorprendente de la mirada penetrante del recién nacido.*

Por lo tanto, existe aún un gran conjunto de hechos sobre los esfuerzos maternos para aumentar la interacción con su hijo que deben ser estudiados y definidos (Klaus y Kennell, 1982).

3.2.1. Aportes desde la perspectiva compresiva-psicodinámica

Las perspectivas psicodinámicas enfatizan que el infante y el niño en una familia sea estudiado en el contexto de sus modelos culturales y sociales. Por definición, la intervención psicodinámica considera fundamental las emociones y deseos para comprender el comportamiento. Las capacidades específicas, tales como recepción y procesamiento sensorial, motricidad fina y gruesa, lenguaje y cognición, son vistas como aspectos del funcionamiento humano que pueden ser estudiadas en su propio campo, pero que, también pueden ser observadas en interacción como producto de su adaptación psicosocial (Greenspan, 1990).

Un acercamiento comprensivo clínico ve al infante en un contexto que incluye no solamente múltiples aspectos de desarrollo, sino también a los miembros de la familia y otros factores. Por ejemplo, considera y trabaja con los modelos de actitudes y sentimientos predominantes, interacciones familiares y otros factores contextuales cruciales, tales como sistema de salud y estructuras relevantes en la comunidad (Greenspan, 1990).

Una intervención clínica comprensiva, por definición, considera al infante en el contexto de la interacción familiar y de los modelos sociales. Debe comenzar con una cercamiento a categorías conceptualmente consistentes. Greenspan (1990) incluye variables de las siguientes áreas:

- * Etapa prenatal y perinatal.*

- * Características parentales, familiares y ambientales.
- * Relaciones entre los niños y sus cuidadores primarios.
- * Desarrollo físico, neurológico y psicológico del niño.
- * Sensibilidad, motricidad y cognición del niño.
- * Formación e internalización de las relaciones humanas.

Hay también otras variables que focalizan a la madre, su capacidad para extender la alimentación natural, proveer cuidados físicos, percibir estados básicos de placer y displacer en su infante, responder con empatía equilibrada (sin ninguna sobre identificación o aislamiento de sentimientos), percibir y responder con flexibilidad y de forma diferenciada a las señales del bebé y sus tentativas al infante para que desarrolle la habilidad de simbolizar su mundo afectivo (Greenspan, 1990).

La llegada de un niño sano produce en los padres el inmenso placer de haber podido lograr algo bueno, que tiene el significado de ser un “despertar a la vida”. El niño tiene una incapacidad para integrar en un nivel psicológico los estados de tensión a que puede estar sometido, pero como la madre está con una disponibilidad para impedir que el niño sufra puede ayudarlo para integrar sistemas mentales muy precoces. La intuición de la madre, activada por su instinto materno, compensa las insuficiencias psíquicas del niño. Cuando las condiciones son óptimas la madre alivia las tensiones internas, permitiendo al niño recobrar ese estado de quietud. Pero, ¿qué sucede con la construcción de ese vínculo cuando nace un niño que se “conoce” durante las horas de visitas en la unidad de cuidados intensivos?

Las situaciones pueden ser diferentes entre sí, pero siempre teñidas de mucha angustia frente al riesgo real. Evidentemente, según se sitúen ambos padres ante el hecho, **negándolo o aceptándolo**, otorgarán significados a lo que están viviendo.

Si **lo niegan**, una vez superado el riesgo real, cabe preguntarse **cómo imaginarán los padres la construcción de “este hijo”, o sea el desarrollo** de su inteligencia, de su cuerpo, de sus juegos, de sus intereses. Al negarlo, es un terreno fértil para que se convierta en un modelo patológico de futuros problemas de aprendizaje **transformando el riesgo real en riesgo fantaseado**.

Si **lo niegan**, y se determina la existencia de factores de riesgo de deficiencias futuras, es posible observar cómo a esa circunstancia orgánica se le agrega una estructuración subjetiva que condiciona el despliegue de las posibilidades del bebé.

Todas las fantasías de la madre acerca de su bebé, todos los sentimientos que ella pone en él, le confieren una forma psicoafectiva que lo caracterizará ulteriormente (Sauguet, 1990). Es decir, a través del proceso de configuración psíquica del niño determinado por la respuesta afectiva de los padres.

Una madre no necesita tener una comprensión intelectual de su tarea porque su orientación biológica hacia su propio bebé la torna adecuada para ella en sus aspectos esenciales (Winicott, 1993). Sin embargo, la presencia de algún riesgo durante el desarrollo infantil modifica su saber: conocimientos descalificados hasta en aquellos aspectos que toda madre tiene o se permite ensayar, padres que no pueden responder en forma adecuada, preguntas contenidas, dudas frente al crecimiento, temor a la muerte.

Es necesario para el bebé que la madre sea la **portavoz** durante un período de tiempo **de sus experiencias** a la vez que **intérprete del sentido** que tienen las mismas. Ejerce así una “violación” en el espacio y las acciones del bebé: “violencia primaria” necesaria para la construcción del sujeto. Pero si la madre sigue creyendo absolutamente esta premisa, prolongando su vigencia en el tiempo, ejercerá una “violencia secundaria” que será patológica para la adquisición de la **autonomía del pensamiento** (Aulagnier, 1992). El conocimiento es lo que posibilita diferenciarnos de “un otro”, ser sujeto autónomo.

Cuando algunos de los padres recuerda con angustia los temores y las ansiedades sentidos en torno al momento del nacimiento, luego de haber pasado bastante tiempo, es evidente que se está actualizando aquel miedo al daño y, consecuentemente, las acciones de su hijo quedan contaminadas por esa mirada: el significado del miedo pasa a los juegos, al contacto corporal, a los movimientos, a la comida, al sueño, es decir, a toda la experiencia infantil.

El alta dado a un niño, después de sobrevivir a situaciones francamente traumáticas para él y su familia, es sólo del hospital y no de la imaginación de los padres. Este comienzo queda inscrito en sus sentimientos. Aún habiendo pasado varios años, la característica de “prematurado”, por ejemplo, invade toda la identidad del niño como si definiera todo su ser, a la vez que impide ver sus posibilidades reales.

Los padres pueden llegar a desestimar el conocimiento que tienen acerca de su hijo y pierden de vista su crecimiento y sus logros. Ante el deseo de evitar nuevas frustraciones tienden a satisfacer al niño en forma inmediata, no dando lugar a que pida, a que surja su deseo. Sería beneficioso que le pudiesen dar el tiempo para que ensaye sus diferentes modos de pedir, atravesando frustraciones que son necesarias para una adecuación a la realidad.

Pero, ¿qué **autonomía de pensamiento** pueden facilitar unos padres cuyos sentimientos están mediatizados por las palabras escuchadas en un diagnóstico médico desde aquellos que ocupan el lugar del saber?. Pasan de ser “sujetos pensantes” a sujetos que repiten constantemente las palabras de los “profesionales que saben de su hijo”. Repetición que implica una ausencia de modificación propia. Todo viene desde afuera: ¿Qué es lo que los padres realmente esperan de las evaluaciones que los profesionales hacen de su hijo?.

La intervención temprana puede acompañar a los padres y apoyarlos, así como, dedicar un tiempo a la reflexión, la confianza y el aprendizaje desde el momento del nacimiento.

A la intervención psicopedagógica le corresponde preguntarse cuál es el camino que tomaría la angustia si se le posibilitara a los padres un espacio para reconocerla en los momentos próximos al nacimiento y a partir de ello, desplegarla. Esto afianza la posibilidad de una **intervención psicopedagógica preventiva**, considerando que prevenir es atender salud más que atacar enfermedad (Fernández, 1995).

En cuanto a **intervenciones específicamente terapéuticas**, ¿cuáles son las fantasías de ellos respecto a las posibilidades de aprender de su hijo?, ¿cómo se posibilitaron los aprendizajes hasta el momento de la evaluación?, ¿qué significados tuvieron para el niño?, ¿cómo enseñan estos padres?.

Estas preguntas llevan a replantear la intervención habitual de la psicopedagogía: ¿cómo dejar fuera del trabajo psicopedagógico clínico la posibilidad de que el niño reciba “violencia secundaria” patógena de parte de quienes le ayudan a descubrir el sentido de sus experiencias y de la cual no es conciente ninguno de ellos? (Fernández, 1987).

Los objetivos de intervención psicopedagógica preventiva en edades tempranas realizadas desde el contexto familiar en el **Hospital de Buenos Aires, Argentina**, podrían esquematizarse de la siguiente manera:

- * *Ayudar a los padres a encontrar el placer de estar con su hijo, a aceptarlo y a formular preguntas.*
- * *Preparar a los padres para acompañar los distintos cambios (algunos muy significativos son el paso de terapia intensiva a intermedia y el de incubadora a cuna).*
- * *Ayudar a reorganizar el funcionamiento familiar cuando el ingreso es prolongado y durante el desarrollo de terapias específicas.*
- * *Movilizar la representación que los padres tienen de su hijo diferenciando los momentos graves del inicio con los siguientes, cuando no hay evidencias de peligro.*
- * *Analizar las vicisitudes durante el ingreso en la etapa inicial para entender en qué medida ésta interviene en la construcción de las imágenes parentales con relación a tener un hijo que puede aprender.*
- * *Posibilitar que los padres reconozcan al niño como un ser pensante, i identifiquen los aprendizajes que el niño ha realizado y disfruten de su evolución.*
- * *Facilitar que los padres tengan una mirada más integrativa hacia los aspectos positivos y sanos del niño, así como que encuentren su singularidad y la de ellos como padres.*
- * *Entender cuál es el lugar que cada uno de los integrantes ocupa en la familia, cómo se vinculan entre ellos, qué roles asumen ante las diferentes situaciones, qué valor tiene lo conflictivo, lo nuevo y lo que, para muchas familias, se mantiene oculto.*

Su concepción de aprendizaje lleva a este equipo a relacionar la intervención psicopedagógica con los aspectos sanos de cada uno más que con la enfermedad (Fernández, 1987).

3.2.2. *Aportes desde la perspectiva sistémico-ecológica*

El acercamiento estructuralista es un modelo que integra perspectivas psicodinámicas, del desarrollo y algunas empiristas sobre infantes, niños y familias que están ante factores de riesgo ambiental y/o biológico (Greenspan, 1990).

Los aspectos físicos, sensoriomotrices y cognitivos del desarrollo son todos incluidos en muchas intervenciones para trabajar con infantes y familias. El foco sobre el infante y sus familias desde distintos aspectos del desarrollo ha encarado la elaboración de nuevos conceptos de desarrollo que focalizan el funcionamiento social y emocional del infante.

Las características estructurales y funcionales específicas de cada sistema familiar pasan a ocupar un lugar determinante en el tipo de abordaje psicopedagógico.

Jacobs (1992) recopila tres modelos de familia que dan cuenta de los complejos problemas que median en el sistema familiar donde se instala una deficiencia. Evidentemente, se pueden reconocer también ante la presencia de factores de alto riesgo de deficiencias o ante situaciones especialmente críticas:

- * *Modelo de familia patológica:* Se caracteriza por la falta de límites interindividuales y entre los subsistemas parental y filial, carencia de habilidades de solución de problemas, sobre protección y patrones de interacción rígidos.
- * *Modelo de afrontamiento familiar:* Ciertas características del sistema (hostilidad, críticas y sobre implantación) predicen las crisis. Existe independencia funcional de la enfermedad y la familia tiene estrategias y recursos eficaces para afrontarla.
- * *Modelo de impacto:* La familia no es el lugar de la patología, como en el primer modelo, ni el lugar del recurso, como en el segundo. Sin negar ninguna de las dos características, se contempla la organización familiar como el resultado del impacto de la condición crítica en su manera de funcionar.

La intervención psicopedagógica debe proyectar sus estrategias guiándose por el proceso que vive la familia. Esto requiere una indagación profunda de dicho proceso.

Navarro Góngora (1996) propone analizar de manera sistémica un conjunto de **problemas estructurales y relacionales de un sistema familiar** ante el tema de la discapacidad que cabe entenderlos agrupados en cuatro categorías:

A* PROBLEMAS ESTRUCTURALES

B* PROBLEMAS PROCESUALES

C* PROBLEMAS EMOCIONALES

D* PROBLEMAS DERIVADOS DE LAS CARACTERISTICAS ESPECIALES DE LA ENFERMEDAD O CRISIS

A- PROBLEMAS ESTRUCTURALES

*** Rigidez en las interacciones**

Una de las causas es la dificultad de la familia para cambiar su organización cuando surgen distintas fases. La familia se instala en un patrón de sobreprotección que limita la autonomía, incrementando su carga para con el niño y, consiguientemente, coartándose las posibilidades de llevar una vida normal.

Ciertas coaliciones (singularmente entre quien tiene el problema y quien cuida de él) y exclusiones (de algún hijo o del otro padre) cabe también entenderlas en términos de rigidez, tanto por su persistencia como por su imposibilidad de modificarse.

Se crean relaciones privilegiadas que tienen el beneficio del vínculo emocional especial que une a los coaligados y de llenar la vida con algo significativo (cuidar de quien tiene la deficiencia), pero también su contrapartida de renuncia a proyectos vitales valorados y la sobrecarga de la dedicación.

Un tipo de interacción rígida particularmente perjudicial se produce cuando la persona que ejerce el papel de cuidador primario familiar protesta por la carga que sobre lleva, queriendo pedir, en realidad, que se le reconozca el esfuerzo realizado, siendo respondida por el resto de la familia en clave funcional, es decir ofreciéndole

soluciones para que no esté tan agobida, sin reconocerle, por tanto, lo emocional. La respuesta origina más protesta y las protestas más soluciones. Se trata de un patrón que se auto-alimenta y que deteriora el clima familiar de forma considerable.

*** Rigidez entre los servicios asistenciales y la familia:**

Quizás la situación más perversa en la relación entre servicios asistenciales y familia tiene que ver con el mensaje de los profesionales, de forma inadvertida o motivados por el modelo de escuela con el que trabajan, dan a las familias y que, muchas veces induce a culpa y les resta recursos. Mensajes que a veces son directos: “si el niño tiene problemas de conducta es porque son demasiado permisivos”. Otras veces son más indirectos, pero igualmente eficaces en lo que se refiere a su capacidad de inducir culpa o restar recursos.

La rigidez es el denominador común de algunas de las interacciones entre la familia y los servicios asistenciales. Uno de los patrones más frecuentes es aquel en el que el profesional etiqueta de una forma determinada a la familia, ésta reacciona de una manera que ellos juzgan adecuada, pero que el profesional entiende como evidencia adicional de la etiqueta que aplicó. También se auto-alimentan patrones de conductas.

*** Cambio en roles y funciones familiares:**

Quizás sean los cambios en roles y funciones los más importantes que se producen en la familia como consecuencia del impacto de la crisis, lo que a su vez altera hábitos, prioridades y planes familiares (Gonzalez, Steinglass y Reiss, 1987). Estos cambios de roles y funciones llegan a ser dramáticos debido al componente emocional que contienen.

Las funciones que deja de hacer el que cuida al niño exigen una negociación entre quien la delega y quien la asume. Los problemas surgen ya en la negociación. Si los roles y funciones llevan aparejados cuotas de poder o prestigio, habrá un auténtico duelo por lo que se pierde. Las negociaciones pueden ser explícitas o implícitas.

*** La adscripción del rol de cuidador primario familiar y el tema del respiro:**

Uno de los cambios estructurales más importantes y trascendentes tiene que ver con la adscripción del rol de cuidador primario. La trascendencia en su vida suele ser enorme: muchas de las madres tienen que dejar de trabajar renunciando a proyectos personales, a tiempo de pareja, a atender menos a sus otros hijos, dedicando energías físicas y psicológicas solamente al cuidado del niño. La extenuación es solamente cuestión de tiempo.

La calidad del cuidado depende mucho de que el cuidador pueda descansar o seguir con aquello que valora aunque sea de forma mínima.

*** El aislamiento social de la familia:**

Las razones por las que se llega al aislamiento social son muchas y, fundamentalmente, centradas en la dinámica de la crisis.

B- PROBLEMAS PROCESUALES:

De forma inevitable la crisis coincide con uno u otro momento del ciclo evolutivo de la familia o el individuo y, en parte, de ello depende el impacto.

Las fases de la crisis, las del desarrollo del individuo y del ciclo evolutivo de la familia se co-implican de forma compleja. En cualquier caso la regla está clara como difícil de llevar a cabo: se han de compatibilizar los cuidados con las necesidades del momento evolutivo del niño y su familia. Se deben seguir a tendiendo ciertas prioridades familiares, de pareja e individuos.

Puede entenderse el ciclo normativo como la alternancia de momentos centrípetos, aquellos en los que la familia tiene que realizar tareas que son internas a la familia (se mantiene la estructura) y de momentos centrífugos que, por el contrario, implican tareas externas a la familia (se generan nuevas estructuras).

En general, la aparición de una enfermedad fuerza un momento centrípeto (Rolland, 1989). La posibilidad de cumplimentar las tareas normativas del momento evolutivo queda seriamente cuestionada.

El momento del diagnóstico en familias con hijos discapacitados atraviesa un proceso: la reacción inmediata de los padres ante la información de que su hijo es discapacitado es de "shock" y culpa. A los pocos días sobrevive la fase de ajuste. La pareja

comienza a hacer planes, a buscar información que los anime y a acomodarse emocionalmente. Junto con ello desarrollan un vínculo más estrecho con el hijo. La repulsa se sustituye por sentimientos de protección. Las madres suelen datar el comienzo de la fase de ajuste cuando el niño/a hace su primer contacto visual.

En ciertos casos la fase de ajuste es mucho más larga. Los padres han de asumir que su estilo de vida tendrá que cambiar, que tendrán que esforzarse mucho más en atender al hijo y que la atención no siempre se verá recompensada con un mayor nivel de logros. Todo ello produce pena y depresión, el profesional se abstendrá de afirmar que tales reacciones son neuróticas.

En la fase de ajuste la pareja ha de sobre llevar situaciones desagradables. Tienen que explicar a sus amistades la condición del niño, atenderlos con una extremada e innecesaria cortesía, reprimir las reacciones de envidia hacia los niños normales. Poco a poco la preocupación se centra en el día a día de la relación y en las necesidades del niño.

A la fase de ajuste sigue la de reintegración. Durante ella la pareja trata de poner el problema en perspectiva (poner el problema en su lugar) y de integrarlo en la familia, aprenden las técnicas de cuidados. Algunos inician una peregrinación de médico en médico.

C- PROBLEMAS EMOCIONALES:

*** Complejo emocional generado por la enfermedad o discapacidad:**

La respuesta emocional de la familia, y sobre todo del cuidador primario, puede entenderse en términos de "complejo emocional". Se trata de un conjunto de sentimientos mezclados, de naturaleza diversa y en los que unos pueden ser respuestas a otros. Son típicos los sentimientos de contrariedad, resentimiento, impotencia y depresión, como respuesta a la imposibilidad de resolver la enfermedad e injusticia, temor, deseos de muerte, ansiedad y culpa por tener tales deseos, angustia, etc.. Frecuentemente se añade a ellos el convencimiento de que su expresión es incompatible con la condición médica del paciente y con la estabilidad de la familia; esta imposibilidad de airear sentimientos provoca el aumento de la respuesta emocional, que al no comunicarse dispara más ansiedad. Este es otro circuito de retroalimentación de la comunicación.

***Experiencias con el sistema asistencial:**

Las relaciones con el sistema asistencial pueden llegar a ser complejas. Varios son los problemas que pueden llegar a crearse en la relación sistemas-asistenciales-familia. Quizás el más importante es el de la información, también el de la colaboración mutua, para lo cual es necesario que todos entiendan las necesidades de todos. Es fundamental que esa información sea veraz e incluya elementos que fomenten la esperanza. Ha de darse en la medida en que se demande. El profesional se pondrá a disposición de la familia para hablar de nuevo de lo mismo. En esa segunda conversación se habrá dado tiempo a la familia para rehacerse y, probablemente, preguntarán más detalles que antes no se atrevieron o no acertaron a formular. Ha de ponerse mucho cuidado de no poder el rótulo de “entrevistas terapéuticas”, o de ofrecer ayuda psicológica cuando no se pide, o cuando además no es necesario, porque puede entenderse como una “acusación de problema psicológico.

*** El tema del duelo:**

Se puede adjudicar el concepto de duelo a situaciones, tales como, perder la identidad como familia sana teniendo que renunciar a ciertas costumbres, planes y prioridades o, por la salud y funciones no alcanzadas o perdidas.

D- PROBLEMAS DERIVADOS DE LAS CARACTERÍSTICAS ESPECIALES DE LA ENFERMEDAD O CRISIS:

Las enfermedades pueden dividirse en aquellas que tienen un comienzo agudo o un comienzo gradual. Aunque el total de reajuste de los individuos y las familias sea, al final, el mismo, un comienzo agudo fuerza a un cambio y a una movilización de recursos en un tiempo menor, sin embargo, la familia se desgata con mayor celeridad al tener que compatibilizar el mantenimiento de su identidad con la atención de una enfermedad muy demandante.

El curso de la enfermedad adopta tres formas generales: progresivo, constante y por recaídas.

Cuando es progresiva se requiere una adaptación y cambios continuos con el peligro de extenuar los recursos de la familia y del cuidador primario que se ven en la necesidad de añadir constantemente nuevas tareas a sus funciones de cuidadores. Cuando los periodos de alivio son mínimos se complica aún más la situación.

Cuando es de curso constante el sujeto sufre un inicio más o menos agudo del que se recupera, por lo menos en parte, después de lo cual la enfermedad se estabiliza dejando detrás de sí un déficit o limitación. La familia se ve enfrentada a un cambio, cuya duración se prolonga mucho tiempo. La posibilidad de que se extenúen permanece.

Las enfermedades que cursan con recaídas se caracterizan por la alternancia de períodos estables de duración variable con pocos síntomas, durante las cuales la familia puede desarrollar sus rutinas, con períodos de exacerbación. Las familias viven, de esta forma, con la amenaza de la recaída. Necesitan de una notable flexibilidad que les permita responder tanto a las situaciones de crisis como moverse después a un funcionamiento más normal. Una mayor frecuencia de la crisis extenúa fuerzas y les sitúa en la expectativa de cuándo será la siguiente recaída.

La medida en que una enfermedad puede acortar la vida o producir la muerte es crítica a la hora de evaluar su impacto psicosocial. La fase de adaptación a la enfermedad queda permeada por un anticipo de la despedida (duelo anticipado). Las incapacidades pueden ser de varios tipos: cognitiva, del movimiento, de energías, por desfiguramiento físico, etc.. Unos y otros implican fuertes diferencias en los ajustes específicos requeridos. La incapacidad producto de la enfermedad puede magnificar los problemas de adaptación relacionados con su comienzo, su curso esperado y su resultado.

Los problemas a los que da lugar la incapacidad dependen de la interacción entre el tipo de incapacitación, los requerimientos que haga el enfermo, la estructura familiar, su capacidad de cambio y los recursos disponibles.

Doka (1993) propone ocho principios cuando se dan las malas noticias a la familia:

- * *Ser claros y sencillos.*
- * *Antes ha de preguntarse uno mismo: ¿"qué significa este diagnóstico para esta familia?"*
- * *Primero encontrarse con la familia en un "terreno natural". **Se debe tratar de conocerla antes de darle las malas noticias.***
- * *Esperar a ser preguntado.*
- * *No cuestionar la negación del paciente.*
- * *Hacerse preguntas a uno mismo, antes que a la familia.*
- * *No destruir la esperanza.*
- * *No decir nada que no sea verdad.*

BIBLIOGRAFIA TERCERA PARTE: Capítulos 5 ,6 y 7

- Als, H., Lester, B. M., Brazelton, B. T. (1979):** «Dynamics of the behavioral organization of the premature infant: A theoretical perspective» en Field, T. M. y otros (1979): *Infants born at risk*, New York: Spectrum.
- Als, H., Brazelton, T. B. (1981):** «A new model of assessing the behavioral organization of preterm and full-term infants» en *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 20: 239-263.
- Als, H., Lester, B. M., Tronick; B. T., Brazelton, B. T. (1982):** «Towards a research instrument for the Assessment of Preterm Infants Behavior (APIB)» en Fitzgerald, E., Lester, B. Yogman, M.: *Theory and research in behavioral pediatrics*, vol 1, New York: Plenum Press.
- Als, H. (1982):** «Towards sinactive theory of development: Premise for the assessment of infant individuality» en *Infancy Mental Health Journal*, 3: 229-243.
- Als, H. (1983):** «Towards a synactive theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality» en *Infant Mental Health Journal*, 3: 229-243.
- Als, H. (1986):** «The neuro-behavioral development of the premature infant and the environment at the neonatal intensive care unit» en Cloherty, J. P. y Stark, A. R. (eds.): *Manual of Neonatal Care*, Boston: Little Brown.
- Als, H., Lawhon, G., Gibes, R., Duffy, E. H., Mc. Anulty, G. B., Blickman, J. G. (1986a):** *Individualized behavioral and environmental care for the VLBW preterm at high risk for bronchopulmonary dysplasia*, New England: Perinatal Society, Woodstock.
- Als, H. (1986b):** «Synactive model of neonatal behavioral organization-Framework for the assesment and support of the neurobehavioral development of the premature unfant and his parents in the enviroment» en Sweeney, J. (ed.): *The high-risk neonate: development therapy perspectives*: The Haworth Press.
- Als, H. (1987a):** «Caring for the preterm infant» en Bottos, M., Brazelton, T. B., Ferrari, B., Dalla Barba, B., Zacchello (eds.): *Neurological lesions in infancy: early diagnosis and intervention*: Riva del Garda.
- Als, H. (1987b):** «Manual for Assessmen of Preterm-Infants Behavior», (APIB) en Fitzgerald, H. E., Lester, B. M. y Yogman, M. (eds.): *Theory and Research in Behavioral Pediatrics*, vol. 1, New York: Plenum press.

- Als, H. (1989):** «Continuity and consequences of behaviour in pre-term infants» en C. Vore Eule, H. Fosberg y H. Lagercrantz (eds.): *Neurobiology of early infant behavior*, New York: Stochton Press.
- Allan W. C., Roveto, C. A., Sawyer, L. R., Courtney, S. E. (1980):** «Sector scan ultrasound imaging through the anterior fontanelle: its use in diagnosing neonatal periventricular-intraventricular hemorrhage» en *American Journal Diseases of Children*, 134: 1028-1031.
- Aulagnier, P. (1994):** «Diálogo con Paula Aulagnier» en Horsteien: *Cuerpo, historia e interpretación*, Buenos Aires: Paidós
- Aylward, G. P., Pfeiffer, S. I. (1989):** «Follow-up and outcome of low birthweight infants: Conceptual issues and a methodology review» en *Aust. Paediatr. Journal*, 25: 3-5.
- Aylward, G. P., Pfeiffer, S. I., Wright, A., Verhuist, S. J. (1989):** «Outcome studies of low birth weight infants published in the last decade: a metaanalysis» en *Journal of Pediatric*, 115, 4: 515-520.
- Aylward, G. (1993):** «Asfixia perinatal: efectos de riesgos biológicos y ambientales» en *Clínicas de Perinatología*, Volumen 2, Pennsylvania, USA: Interamericana.
- Alonso Seco, J. M. (1992):** «La prevención de las deficiencias en España» en *Curso de Prevención de Deficiencias*, Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Documentos 33/92.
- Arrabal Terán y Arizcun Pineda, J. (1994):** «Medicina Perinatal» en Paz Garneiro: *Pediatría Preventiva y Social*: 53-57.
- Arizcun Pineda, J. (1992):** «Prevención de deficiencias en el período perinatal» en *Curso de Prevención de Deficiencias*, Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Documentos 33/92.
- Arizcun Pineda, J., de la Guerra Gallego, R., Valle Trapero, M. (1994):** «Programa de Control Prospectivo (PCP). Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias» en *Anales Españoles de Pediatría*, 63: 25-32.
- Babcock, D. S., Bove, K. E., Han, B. K. (1982):** «Intracranial hemorrhage in premature infants: sonographic-pathologic correlation» en *American Journal Neuroradiology*, 3: 309-317.
- Bakeman, R., Browen, J. B. (1980):** «Relationships of human mothers with their infants during the first year of life: effects of prematurity» en Bell, R. W., Smotherman, W. P. (eds.): *Maternal influences and early behavior*, Jamaica, New York: Spectrum.

- Barocas, R., Seifer, R., Sameroff, A. J. (1985):** «Defining environmental risk: multiple dimensions of psychological vulnerability» en *American Journal of Community Psychology*, 13: 433-447.
- Battaglia, F. C., Lubchenco, L. O. (1967):** «A practical classification of newborn infants by weight and gestational age» en *Journal Pediatric*, 71.
- Bailey, D., Farrel, A., O'Donnell, K., Simeonsson, R., Miller, C. (1986):** «Preparing infant interventionists: Interdepartmental training education and maternal and child health» en *Journal of División for early Chidhood*, 11: 67-77.
- Bejar, R., Curbelo, V., Coen, R. W., Leopold, G., James, H., Gluck L. (1980):** «Diagnosis and follow-up of intraventricular and intracerebral hemorrhages studies of infant's brain through the fontanelles and sutures» en *Pediatrics*, 66: 661-673.
- Belsky, J., Nezworski, T. (1988):** *Clinical implication of attachment*, Hildale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Bennett, F., Guralnick, M. (1991):** «Effectiveness of developmental intervention in the first five years of life» en *Pediatric Clinics of North America*, vol. 38, 6: 1513-1527.
- Benedetti P., Mayer, R., Galletti, F. (1977):** «Il problema psicologico del monitoraggio del follow-up dei bambini nati a rischio» en *Neuropsichiatria Inf.*, julio-agosto: 135-150.
- Benedetti P. (1984):** «La nascita pretermine» en *Primo anno di vita: organizzazione e sviluppo della patologia neuropsichica*. Acta XI Congreso Nacional Sociedad Italiana de Neuropsiquiatria Infantil, Urbino.
- Beneti, P. (1993):** «Introducción» en Fava Vizziello, C. y otros (comp.): *Los hijos de las máquinas*, Buenos Aires: Nueva Visión.
- Benini, F., Cavedagni, M., Zorzi, C. (1993):** «El neonato de bajo peso para su edad gestacional» en Fava Vizziello, C. y otros (comp.): *Los hijos de las máquinas*, Buenos Aires: Nueva Visión.
- Benini, E., Zaramella, P., Cavedagni, M., Dalla Barba, B., Stefani, D., Ruzza, P., Chicconi, I., Zorzi, C. (1988):** «Andamento dei parametri antropometrici nel neonato di peso < 1500 gramos nel primo anno di vita» en *Rivista Italiana Pediatrica* (referido por Zorzi, C. (1993): ob. cit.).
- Bergman, A. (1965):** *Children in the hospital*, New York: Int. University Press.
- Bermejo, V. (1984):** «Conservaciones e invariantes cognitivas en el desarrollo. Aspectos psicológicos y epistemológicos» en *estudio de Psicología*, 17: 80-92.

- Bermejo, V. (1994):** «Conceptualización del desarrollo» en Bermejo, V. (ed.): Desarrollo Cognitivo, Madrid: Síntesis Psicología.
- Bernbaum, J. y otros (1984):** «Development of the premature infant's host defense system and its relationship to routine immunisations» en *Clinics Perinatology*, 11: 73-84 (referido por Zorzi, C. (1993): ob. cit.).
- Berrini, M. E., Carati, M. (1977):** «Le prime settimane di vita all'interno di una incubatrice» en *Neuropsichiatria Inf.*, 195: 921-949.
- Berrini, M. E., Carati, M. (1979):** «Fantasmi e angosce di morte nelle vicende perinatali e rischio psicotico» en *Neuropsichiatria Inf.*, 219-220: 965-1005.
- Blake, A., Stewart, A., Turcan, D. (1975):** «Parents of babies of very low birth weight: long-term follow-up» en *Parent-Infant interaction: Ciba Foundation Symposium*, Amsterdam: Elsevier.
- Bottos, M. (1982):** «Postural and motor care of the premature» en *Development Medical children Neurology*, 24: 706-707.
- Bottos, M. (1983):** «Strategie sviluppo neuromotorio del prematuro» en *Il Giornale Italiano di Neuropsichiatria Infantile*, 11: 265-273.
- Bottos, M. y otros (1987):** «Follow-up degli esiti neuromotori e psichici dei neonati ricoverati nel Reparto di Patologia Neonatale dell'Università di Padova- nel 1975, 1978, 1979» en *Rivista Italiana di Pediatria*, 13: 133-139.
- Bottos, M. y Marucco, A. (1993):** «Problemas neuroevolutivos» en Fava Vizziello, C. y otros (comp.): *Los hijos de las máquinas*, Buenos Aires: Nueva Visión.
- Bower, T. G. (1979):** *Human development*, San Francisco: Freeman. Trad. castellano en *S.XXI: Psicología del Desarrollo*, Madrid, 1983.
- Bower, T. G. (1987):** «Les fonctions d'organisation des conduites et des données» en Piaget, J., Mounoud, P., Bronckart, J. P. (eds.): *Psychologie*, París: Gallimard.
- Brachfeld, S., Goldberg, S., Sloman, J. (1980):** «Parent-infant interaction in free play at 8 and 12 months: effects of prematurity and immaturity» en *Infant Behavior and Development*, 3:289-305
- Brazelton, T. B. (1973):** «Neonatal behavior assesment scale» en *Clinics in Developmental Medicine*, 50, Philadelphia: Lippincott.
- Brazelton, T. B., Koslowski, B., Main, M. (1974):** The origins of reciprocity-the early infant interaction-en Lewis, M., Rossenolum, L. (eeds.): *The effects of the infant on its caregiver*, vol.1, New York: Jhon Wiley and sons.
- Brazelton, T. B. (1984):** *The Brazelton Neonatal Behavior Assesment Scale*, Philadelphia: Clinics in Developmental Medicine Lippincott.

- Brockington, I. F. y Kumar, R. (1982):** Motherhood and mental illness. London: Academic Press.
- Bronfenbrenner, U. (1976):** «Is early intervention effective?. Facts and principles of early intervention: A summary» en Clarke, A. M. y Clarke, A. D. B.: Early experience: Myth and evidence, New York: Free Press.
- Bruner, J. S. (1966):** «On cognitive growth» en Bruner, J. S., Olver, R. R., Greenfield, P. M. (eds.): Studies in cognitive growth, New York: Wiley.
- Bruner, J. S. (1983):** Acts of meaning, Harvard. Trad. castellano: Actos de significado. Más allá de la revolución científica, Madrid: Alianza Editorial (1991).
- Bruner, J. S. (1984):** «Los formatos en la adquisición del lenguaje» en Bruner, J.: Acción, pensamiento y lenguaje, Madrid: Alianza Psicología.
- Bruner, J. S. (1984):** «La intención en la estructura e la acción y de la intención» en Linaza, A. J. (comp.): Acción, pensamiento y lenguaje, Madrid: Alianza Psicología.
- Bruner, J. S. (1988):** Desarrollo cognitivo y educación. Selección de textos por Jesús Palacios, Madrid: Morata.
- Bullinger, A., Chatillon, J. F. (1983):** «Recent theory and research of the Geneva School» en Mussen, P. H. (ed.): Carmichael's manual of Child Psychology, vol.3, New York: Wiley.
- Butcher, P. R., Kalverboer, A. F., Minderaa, R. B., van Doormaal, E.F. y ten Wolde, Y. (1993):** «Rigidity, sensitivity and quality of attachment: the role of maternal rigidity in the early socio-emotional development of premature infants» en Acta Psychiatrica Scandinavica, Supplementum 375, Vol.88, Copenhagen.
- Campistol, J., Krauel, J., Poo, P., Lizarraga, I., Iriondo, M., Carrera, M., Fernández-Alvarez, E. (1990):** «Programas de seguimiento de recién nacidos de riesgo neurológicos. Objetivos e inconvenientes. Aspectos críticos, Libro de Ponencias XII Reunión Nacional de Medicina Perinatal: 343-438. Valencia.
- Campos Castelló, J. (1970):** «Neurología evolutiva normal y anormal de la prematuridad» en Acta Pediátrica Española, 28: 327-375.
- Canosa, C. A. y col. (1990):** España bajo peso al nacimiento. Libro de Ponencias XII Reunión Anual de Medicina Perinatal: 139-148. Valencia.
- Carel, A. (1974):** Périnatalité psychique. Surveillance neuropsychique des nouveau-nés à risque. A propos de 25 cas de détresse respiratoire idiopathique traités par ventilation assistée, Lyon: Th. Medico.

- Carel, A. (1976):** «Le nouveauné en détresse, ses parents et l'équipe soignante» en Satge, P., Soulé, M., Voyer, M. (1976): ob. cit.
- Carel, A. (1977):** «Il «neonato a rischio» e i suoi genitori. Studio psicodinamico» en Kestemberg (eds.): ob. cit.
- Cassady, C. y Strange, M. (1987):** «The small for gestational age infant» en Avery, G. (ed.): Neonatology, Philadelphia: Lippincott.
- Cioni, G., Ferrari, F. y Precht, H.E.R. (1990):** «L'osservazione della motricità spontanea nel bambino nato pretermine» en A. A. V. V.: Actas de la reunión «Dal nascere al divenire nella realtà e nella fantasia», Torino: Minerva Medica.
- Cohen, S. E., Parmelee, A. H., Beckwith, L. y otros (1986):** «Cognitive development in preterm infants: Birth to 8 years» en Journal Development Behaviour, 7: 102.
- Cone, T. E. (1985):** «Perspectives in neonatology» en Smith, G. F., Vidysagar, D. (eds.) (1985): Neonatal and perinatal medicine, New Delhi: Interprint.
- Cook, R. W. I. (1979):** «Ultrasound examination of neonatal heads» en Lancet, 2.
- Coriat, L. (1974):** Madurez psicomotriz en el primer año de vida, Buenos Aires: Hemisur.
- Cramer, B. (1982):** «La psychiatrie du bebe» en A. A. V. V. (1982): La dynamique du nourrisson, París: ESF.
- Crawfort, J. W. (1982):** «Mother-infant interaction in premature and full-term infants» en Child Development, 53: 957-62.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N. y Greenberg, M. T. (1983):** «Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology» en American Journal of Mental Deficiency, 88: 125-138.
- Dalla Barba, B., Stefani, D., Ruzza, P. y otros (1988):** «Sviluppo neuropsichico in neonati pretermine: valore predittivo dell'emorragia endocranica» en Rivista Italiana di Pediatria, 15: 310-315
- Degen Horowitz (1989):** «Orientación de los esfuerzos de estimulación del lactante: dificultades teóricas para la investigación y la intervención» en Clínicas de Perinatología, Pennsylvania, USA: Interamericana.
- Dell'Antonio, A., Rosini, M. P., Agrese, G., Lombardo, F. (1979):** «Prematurita come fattore di disturbo nel rapporto madre-bambino» en Età Evolutiva, 4: 85-93.
- Dell'Antonio, A. y Paludetto, R. (1987):** Il bambino nato pretermine, Roma: Armando Editor.

- Di Cagno, L., Ravetto, F. (1982):** «Ipotesi per un dibattito sulla malattia psicosomatica in età evolutiva» en *Neuropsichiatria Inf.*, fascículo 238-239: 449-454.
- Di Cagno, L. (1990):** «Introduzione» en *Actas de la Reunión: «Dal nascere al divenire nella realtà e nella fantasia»*, Torino: Minerva Medica
- Disnan, G., Fava Vizziello, G. M., Martina, G., Rebecca, L. (1980):** «La ricerca sul territorio-Follow up ed organizzazione dei servizi» en Fava Vizziello, G. M. et al: *Per una clinica di neuropsichiatria infantile*, Milano: Masson.
- Di Vitto, B., Goldberg, S. (1979):** «The effects of newborn medical status on early parent-infant interaction» en Field, T. M. y otros (1979): *Infants born at risk*, New York: Spectrum.
- Doka, K. (1993):** *Living with life-threatening illness*, New York: Lexington Books.
- Dreyfus-Bricas, C. (1968):** «Ontogenesis of sleep in early human prematurity from 24 to 27 weeks of conceptional age» en *Development Psychobiology*, 1: 162-169.
- Dreyfus-Bricas, C. (1970):** «Ontogenesis of sleep in early human prematurity after 32 weeks post-conceptional age» en *Development Psychobiology*, 8: 91-121.
- Dubowitz, L. y otros (1980):** «Visual function in the preterm and full-term newborn infants» en *Development Medical Child Neurology*, 22: 465-475.
- Dunst, C. J. (1985):** «Rethinking early intervention. Analysis and intervention» en *Development Disabilities*, 5: 165-201.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. y Cross, A. (1986):** «Mediating influences of social support: Personal, Family, and child outcomes» en *American Journal of Mental Deficiencies*, 91: 403-417
- Elliman, A., Bryan, E., Elliman, A., Walker, J. y Harvey, D. (1991):** «Coordination in low birthweight seven-years old» en *Acta Paediatrica Scandinavica*, 80: 316-322.
- Ellison, P. H. (1984):** «Neurologic development in the high-risk infant» en *Clinics Perinatology*, 11: 175-188 (referido por Zorzi, C. (1993): ob. cit.).
- Ellison, P. H., Foster, M. (1992):** «Developmental pathways-NICU» en *Acta Paediatrica Supplement*, 380: 1-13.
- Engfer, A., Gavranidou, M. (1987):** «Antecedents and consequences of maternal sensitivity: a longitudinal study» en Rauh, H., Steinhausen, H. Ch. (eds.): *Psychobiology and early development*, North Holland: Elsevier Science Publishers.

- Esterbrook, M. y otros (1983):** «The development of non nutritive sucking in preterm infants» en S.R.C.D. Detroit, Michigan: 21-24.
- Fava Vizziello, G. y otros (1981):** Per una clinica di neuropsichiatria infantile, Milano: Masson.
- Fava Vizziello, G., Battistella, P., Bottos, M., Dalla Barba, B. (1984):** Ipotesi sulla organizzazione delle competenze relazionali di neonati pretermine sani» en Acta de IX Congreso Nacional de la Sociedad de Neuropsiquiatría Infantil, Urbino, Italia.
- Fava Vizziello, G. (1989):** «Le developpment del'interaction entre parents et enfants a haut risque neurologique» en Neuropsychiatrie Enfance, 8-9: 357-366.
- Fava Vizziello, G., Pastore, A. (1990):** «Nascita psicologica e funzione genitoriale» en Consultorio Familiare, IV, 2: 69-83.
- Fava Vizziello, G., Colucci, R., Disnan, G. (1991):** Genitori psicotici, Torino: Bollati Boringhieri.
- Fava Vizziello, G., Bricca, P., Cassiba, R. (1993):** «La asistencia psicológica a los padres» en Fava Vizziello, C. y otros (comp.): Los hijos de las máquinas, Buenos Aires: Nueva Visión.
- Fawer C. L., Dielbod, P., Calame, A. (1987):** «Periventricular leucomalacia and neurodevelopment outcome in preterm infant» en Arch. Dis. Child, 62: 30-36 (referido por Zorzi, C. (1993): ob. cit.).
- Fedrizzi, E., Zuccarino, M., Bono, R. y Pellani, M. (1983):** «Anomalie neurologiche transitorie nel pretermine: variabilità nella norma o segno precoce di un disordine dell'apprendimento?» en Neuropsichiatria Infantile, fascículo 262-263: 255-266.
- Fernández, A. (1987):** La inteligencia atrapada, Buenos Aires: Nueva Visión.
- Fernández, A. (1995):** «¿Qué es la Psicopedagogía?» en en Escuela Psicopedagógica de Buenos Aires, Argentina, 0.
- Field, T., Sostek, A., Goldberg, S., Shuman, H. (1979):** Infants born at risk, New York: Spectrum.
- Field, T. M., Goldberg, S., Stern, D., Sostek, A. (1980):** Hight risk-infant and children: adult and peer interaction, New York: Academic Press.
- Fish, B. (1986):** «Characteristics and sequelae of the neurointegrative disorder in infant born to schizophrenic mothers» en Wat, N. y otros (eds.): Children at Risk for Schizophrenia, Cambridge: Univerity Press.

- Fischer, T. M., Gottesman, I., Bertelsen, A. (1986):** «Etudes sur le enfants nés de deux malades psychiatriques hospitalises, du point de veu notamment des relations entre psychose restionnelle el schizooophrenie» en Garrone, G., Jablensky, A. y Manzano J.: Jeunes parents psychotiques et leurs enfants, París: S.I.M.E.P.
- Fodor, J. (1983):** The modularity of mind, Cambridge: MIT Press. Trad. castellano en Morata, Madrid, 1986.
- Fonagy, N. (1990):** Presentación al Congreso «Attaccamento i psicoanalisi». Nápoles.
- Foster, O. H. (1992):** El rol del médico como miembro del equipo que atiende niños con trstornos del desarrollo, Buenos Aires: centro Coriat.
- Freeman, J. M. (1985):** «Summary» en Freeman, J. M. (ed.): Prenatal and Perinatal Factors Associated with Brain Disorders, Bethesda, Maryland: National Institutes of Health.
- Friedman, S. L. y otros (1981):** «Sensory processing in pre and full-term infant in the neonatal period» en Friedman, S. L. y Sigman, M. (eds.): Preterm Birth and Psychological Development, New York: Academy Press.
- Frodi, A., Thompson, R. (1985):** Infants' affective responses in the strange situation: effects of prematurity and of quality of attachment» en Child development, 56: 1280-1290.
- Frude, N. (1991):** Understanding family problems, London: Jhon Wiley & Sons.
- Gaensbauer, T. J., Harmon, R. J. (1981):** Clinical assesment in infancy utilizing structured playroom situations» en Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 20: 264-280.
- Galbis, M. (1990):** «Parto pretérmino. Introducción». Libro de Ponencias XII Reunión Nacional Medicina Perinatal: 35-46. Valencia.
- Gandione, M. (1990):** «La nascita patologica e l'accoglimento della sofferenza mentale dei genitori» en Actas de la Reunión: «Dal nascere al divenire nella realtà e nella fantasia», Torino: Minerva Medica.
- Garbarino, J. (1990):** «The human ecology of early risk» en Meiseils, S. y Shonkorf, J.: Handbook of early intervention, United States of America: University of Cambridge.
- García Martín, J. M. (1986):** «Organización de programas de estimulación precoz. Panorama español». Seminario Internacional sobre programas de prevención de las deficiencias. Documento 5/86. Madrid: Patronato de Educación de Deficientes.

- García Reinoso, D.:** «El discurso familiar como escritura trasindividual en el análisis de niños» en *Diarios Clínicos*, 5: 17-31.
- Garrone, G., Jablensky, A., Manzano, J. (1986):** *Jeunes parents psychotiques et leurs enfants*, París: S.:I.M.E.P.
- George, Ch. (1984):** *Apprendre par l'action*, París: PUF.
- Gibson, D. L., Sheps, S. B., Hong UH S, Schchter, M. T, Mc. Cornick, A. (1990):** «Retinopathy of prematurity-induced blindness: birth weight-specific survival and the new epidemic» en *Pediatrics*, 86: 405-412 (referido por Zorzi, C.(1993): ob. cit.).
- Goldb erg, S., Brachfeld, S., Di Vitto, B. (1980):** «Feeding, fussing and play: Parent-infant interaction in the first year as a function of prematurity and perinatal medical problems» en Field, S. y otros (eds.) (1980): ob. cit.
- Gonzalez, S., Steinglass, P., reiss, D. (1987):** *Family centered interventions for people with cronich disabilities*, Washington: The George Washington University.
- Gorski, P. y otros (1989):** «Atención de niños pretérmino en hospitales: controversia respecto al momento oportuno de estimulación» en *Clínicas de Perinatología*, Pennsylvania, USA: Interamericana.
- Greenspan, S., Wieder, S., Lieberman, A., Nover, R., Lourie, R., Robinson, M. (eds.) (1987):** *Clinical infant reports N°3, Infants in multirisk families: case studies in preventive intervention*, New York: International Universities Press.
- Greenspan, S. (1990):** «Comprehensive clinical approaches to infants and their families: Psychodynamic and developmental perspectives» en Meisels, S. J., Shonkoff, J. P.: *Handbook of early childhood intervention*, Cambridge Unversity Press.
- Guralnick, M. L., Bennett, F. C. (1987):** *The effectiveness of early intervention for at-risk and handicapped children*, Orlando: Academic Press. Trad. castellano: *Eficacia de una intervención temprana en los casos de alto riesgo* (1989), Madrid: Ministerios de Asuntos Sociales.
- Gutiez Cuevas, Pilar y otros (1993):** «Proyectos de intervención temprana para niños de alto riesgo biológico, ambiental y con alteraciones o minusvalías documentadas» en *Revista Complutense de Madrid*, vol. 4, 2: 113-129.
- Hack, M. y otros (1981):** «State of awakeness duting visual fixation in preterm infants» en *Pediatrics*, 68: 87-92.

- Hack, M. (1983):** «The sensory motor development of the preterm infant» en Fanaroff, A. A. y Martin, R. J. (eds.): Behrman's Neonatal Perinatal Medicine, St. Luis: Mosby Co.
- Harrison Berkeley, H. (1993):** «Principios para la asistencia neonatal centrada en la familia» en Pediatrics, vol.36,5: 297-302.
- Hunt, J. V., Cooper, B. y Tooley, W. H. (1988):** «Very low birth weight infants at 8 and 11 years of age: Role of neonatal illness and family status» en Pediatrics, 82: 596.
- Inhelder, B., Blanchette, A., Boder, A., De Caprona, D., Saada-Robert, E., Ackerman-Vallado, E. (1980):** «Procédures et significations dans la résolution d'un problème concret» en Bulletin de Psychologie, 33: 645-648.
- Jacobs, J. (1992):** «Understanding family factors that shape the impact of chronic illness» en Akamatsu y otros: Family Health Psychology, Washington: Hemisphere.
- Janniruberto, A. y Tajani, E. (1981):** «Ultrasonographic study of fetal movements» en Seminary Perinatal, 5: 175-181.
- Jañez Furio, M. (1992):** «Programas de atención al embarazo. Consulta prenatal» en Curso de Prevención de Deficiencias, Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Documentos 33/92.
- Jimenez Lara, A. (1992):** «Concepto, tipología y prevalencia en España de las deficiencias» en Curso de Prevención de Deficiencias, Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Documentos 33/92.
- Kennel, J. y Klaus, M. (1987):** «Requerimientos psicoafectivos del recién nacido» en Klaus, M. H., Fanaroff, A. A. (1987): ob. cit.
- Kestenberg, E. (1977):** Le devenir de la prématurité, París: PUF.
- Kitchen, N. H., Ford, G. W., Rickards, A. L., Lissenden, J. U., Ryan, M. (1987):** «Children of birth weight < 1000 gramos: changing outcome between ages 2 and 5 years» en Journal Pediatrics, 110: 283-289.
- Klaus, M. H., Kennel, J. H. (1982):** Parent-infant bonding, Missouri: The C. V. Mosby Company. Trad. castellano: La relación madre-hijo (1978), Buenos Aires: Medico Panamericana
- Klauss, M. H., Fanaroff, A. A. (1987):** Asistencia del recién nacido de alto riesgo, Buenos Aires: Medica Panamericana.

- Koops, B. L., Abman, S., Accurso, F. J. (1984):** «Follow up of premature infants with bronchopulmonary dysplasia» en *Clinics Perinatology*, 11: 101-122.
- Korner, A. F. y otros (1975):** «Effects of waterbed flotation in premature infants: a pilot study» en *Pediatrics*, 56:361-367.
- Korner, A. F. y otros (1982):** «Effects of waterbed on the sleep and motility of the ophilline treated preterm infants» en *Pediatrics*, 70: 862-869.
- Krafchuk, E. E., Tronick, E. Z., Clifton, R. K. (1983):** «Behavioral and cardiac responses to sound in preterm neonates varying in risk status: A hypothesis of their paradoxical reactivity» en Field, T. M., Sostek, K. (eds.): *Infants born at risk: Physiological, perceptual and cognitive processes*, New York: Grune y Stratton.
- Kreisler, L., Bouchard, F., Lalane, J., Le Loch, H. (1978):** «Devenir psychologique des nouveau-nés traités en unité de soins intensifs» en *Annales Pediatric*, 25: 509-518.
- Kreisler, L., Cramer, B. (1983):** *Infant psychopathology: guidelines of examination; nosological propositions. Frontiers of Infant Psychiatry*, New York: Basic Books.
- Kreisler, L., Soulé, M., (1985):** «L'enfant premature» en Lebovici S, Diatkine, R., Soulé, M. (1985): *Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris: PUF.
- Kreisler, L. (1990):** «Semiologie et classification en psychiatrie du très jeune enfant» en Lebovici, S., Weil-Halpern, F.: ob.cit.
- Kreisler, L. (1992):** «La prospettiva psicosomatica nella psicopatologia del bambino» en Fava Vizziello, G., Stern, D. (1992): *Dalle cure materne all'interpretazione. Nuove terapie per il bambino e le sue relazioni: i clinici raccontano*, Milán: Raffaello Cortina.
- Lamb, M. (1984):** *New directions for mental health services*, San Francisco: Jossey y Bass Inc. Publication.
- Landerholm, E., Karr, J. A. (1987):** «Survey of parent involvement activities offered by early intervention centers in a seven state area» referido en Mahoney, G., O'Sullivan, P., Fors, S. (1989): ob.cit.
- Laney, M. D., Sandler, A. M. (1982):** «Relationships among maternal stress, infant status and mother-infant interactions» en Lpsitt, L. P., Field, T. M. (eds.): *Infant behavior and development: Perinatal risk and newborn behavior*, Norwood, New Jersey: Ablex.

- Langer, J. (1980):** The origins of Logic. 6 to 12 months, New York: Academic Press.
- Langer, J. (1982):** «From prerepresentational to representational cognition» en Forman, G. (ed.): Action and thought, New York: Academic Press.
- Langer, J. (1986):** The origins of Logic. One to two years, New York: Academic Press.
- Lebovici, S. (1983):** Le nourrisson, la mère et le psychanalyste, Paris: Le Centurion.
- Lebovici, S., Weil-Halpern, F. (1989/1990):** Psychopathologie du bébé, Paris: PUF.
- Leifer, A., Leideman, P., Barnett, C., Williams, J. (1972):** «Effects of mother-infant separation on maternal attachment behavior» en Child Development, 43: 1203-1218.
- Lester, B. M., Hoffman, J., Brazelton, T. B. (1985):** «The rythmic structure of mother-infant interaction in term and pre-term infants» en Child Development, 56: 15-27.
- Lester, B. M., Tronick, E. Z. (1989):** Infant stimulation, New York: Johnson and Jhonson.
- Lester, B. M., Tronick, E. Z. (1990):** «Stimulation and preterm infant: the limits of plasticity» en Clinics Perinatology, 17: 1-9.
- Levene, M. I., Williams, J. L., Fawer Claire-Lise (1985):** Ultrasound of the infants Brain, Philadelphia: Blakwell LTD., Lippincott Co.
- Lombardi, F., Argese, M. G. (1982):** «Problematiche psicologiche delle madri di bambini in incubatrice» en Neuropsichiatria Inf., 246-247: 51-66.
- Lorenz, K. (1980):** L'etologia, Torino: Boringhieri.
- Lowenthal, B. (1987):** «The parents after the birth of a high risk premature infant», St. Lucia, Queensland: University of Queensland Press.
- Lubchenco, L. O. y Koops, B. L. (1987):** «Assessment of weight and gestational age» en Avery, G. (ed): Neonatology, Philadelphia: Lippincott.
- Mc Cormick, M. y otros (1992):** «The health and developmental status of very low-birth-weight children at school age» en JAMA, vol. 267, 16: 2204-2208.
- McGehee, L., Eckerman, C. (1983):** «The preterm infant as a social partner: responsive but unreadable» en Infant Behavior and Development, 6:461-470.
- Mahler, M. (1977):** El nacimiento psicológico del infante humano, Buenos Aires: Marymar.
- Mahoney, G., O'Sullivan, P., Fors, S. (1989):** «The family practices of service providers for young handicapped children», Infant Mental Health Journal, vol.10, 2: 75-83.

- Main, M. (1989):** Adult attachment rating and classification system, Roma: Informe para el curso de formación.
- Manser, J. (1984):** «Growth in the high risk infant» en *Clinics Perinatology*, 11: 19-40 (referido por Zorzi, C. (1993): ob. cit.).
- Manzano, J., Lalive, J. (1983):** «Les jeunes mères psychotiques et leurs enfants. Experience d'un programme de prevention primaire et secondaire» en *Information Psychiatrique*, 59, 5: 673-685.
- Masi, W., Scott, K. (1979):** «Preterm and full-term infants' visual responses to mothers and strangers faces» en *Field y otros*: ob.cit.
- Mason, E. A. (1963):** A method of predicting crisis outcome for mothers of premature babies: *Public Health Rev.*, 78: 1031-1035.
- Mazet, P., Stoleru, S. (1988):** *Psychopatologie du nourisson et jeune enfant*, Paris: Masson.
- Meisels, S. J., Plunkett, J. W. (1988):** «Developmental consequences of preterm birth: are there long term effects?» en Baltes, P. B., Brim, O. G. (eds.): *Lifespan development and behavior*, vol. 9, Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Mehler, J., Dupoux, E. (1990):** *Naître humain*: Odile Jacob. Trad. castellano en Alianza, Madrid, 1992.
- Minde, K. y otros (1980):** «Some determinants of mother-infant interaction in the premature nursery» en *Journal of American Academy of Child Psychiatry*, 19: 1-21.
- Minde, K., Whitelaw, A., Brown, J., Fitzhardinge, P. (1983):** «Effect of neonatal complications in premature infants on early parent-infant interactions» en *Developmental Medicine y Child Neurology*, 25: 763-777.
- Mischel, W. (1983):** «Alternatives in the pursuit of the predictability and consistency of persons: stable data that yield unstable interpretations» en *Journal of Personality*, 51: 578-604.
- Morin, E. (1993):** *El método. Las ideas: Su hábitat, su vida, sus costumbres, su organización*. Madrid: Cátedra.
- Moro Serrano, M. (1978):** «El recién nacido pretérmino o prematuro» en *Nacer y Crecer. Educación Sanitaria Infantil*: Editorial Orgaz, Madrid.
- Mounoud, P. (1984):** «A point of view on ontogeny» en *Human Development*, 27: 329-334.
- Mounoud, P. (1986):** «Similarities between developmental sequences at different age periods» en Levin, I. (ed.): *Etage and structure: Reopening the debate*, Norwood, New Jersey: Ablex.

- Mulas Delgado, F. (1993):** Tesis Doctoral: «Evolución neuropsicológica a largo plazo en la edad escolar de los recién nacidos con peso al nacimiento inferior a los 1.000 gramos», Valencia: Facultad de Medicina, Universidad de Valencia.
- Navarra Góngora, J. (1996):** Familias con personas discapacitadas, Junta de Castilla y León: Conserjería de Sanidad y Bienestar Social.
- Negri, R. (1988):** «La metodologia di intervento sui genitori del neonato gravemente pretermine all'interno del reparto de terapia intensiva» en *Età Evolutiva*, 8, 3: 225-239.
- Nugent, J. K., Brazelton, T. B. (1989):** «Preventive intervention with infants and families: the NBAS model» en *Infant Mental Health Journal*, vol 10, 2: 100-116.
- Oberklaid, F., Prior, M., Nolas, T., Smith, P., Flavell, H. (1985):** «Temperament in infants born prematurely» en *Journal of developmental and Behavioral pediatrics*, 6: 57-61.
- Organización Mundial de la Salud (1978):** Método de atención sanitaria de la madre y el niño basado en el concepto de riesgo, Ginebra.
- Ornstein, M. Ohlson, A. Edmonds, J., Aszlatos, E. (1992):** «Seguimiento neonatal de los recién nacidos de bajo peso/extremadamente bajo peso al nacer hasta la edad escolar: una revisión crítica» en *Acta Paediatr. Scand*, 8: 7-13.
- Orzalesi, M., Corchia, C. (1979):** «La prevenzione dell'handicap perinatale» en *Età Evolutiva*, 3: 18-26.
- Ottaviano, S., Guidetti, V. Arone, S. y Lucarelli, L., Coccianti, G. (1984):** «Problematiche nello sviluppo psicomotorio dei nati pretermine. Riflessi sulle metodiche del follow up del primo anno di vita». XI Congreso Nacional S.I.N.P.I. «Primo anno di vita: organizzazione e sviluppo della patologia neuropsichica», Urbino, Italia.
- Oliva Gil, J. (1996):** Crítica de la razón didáctica, Madrid: Playor.
- Palacio-Espasa, F., Manzano, J. (1982):** «La consultation therapeutique de tres jeunes infants et leur mere» en *Psichiatria Infant*, 1: 5-27.
- Paludetto, R. y otros (1981):** «Reactions of sixty parents allowed unrestricted contact with infants in a neonatal intensive care unit» en *Early Human Development*, 5: 401-409.
- Paludetto, R. y Rinaldi, F. (1984):** «Early behavioral development of preterm infants» en *Development Medical Child Neurology*, 26: 247-352.

- Paludetto, R. (1990):** «Ruolo del personale nella cura del bambino pretermine en Actas de la Reunión: «Dal nascere al divenire nella realtà e nella fantasia», Torino: Minerva Medica.
- Panizon, F., Tamburlini, G., Ventura, A. (1979):** Il bambino, l'ospedale e il pediatra, Milano: Longanesi.
- Papile L. A., Burstein, R., Koffer, H. (1978):** «Incidence and evolution of subependymal and intraventricular hemorrhage: a study of infants with birth weight less than 1500 g.» en *Journal Pediatrics*, 92: 529-534.
- Papousek, H., Papousek, M. (1987):** «Biological basis of social interactions: implications of research for an understanding of behavioural deviance» en *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 24: 117-129.
- Parker, S., Greer, S., Zuckerman, B. (1988):** «Double jeopardy: The impact of poverty on early child development» en *Pediatric Clinical North American*, 35: 1227.
- Parker, S. Zahr, L., Cole, J., Brecht, M. L. (1992):** «Outcome after developmental intervention in the neonatal intensive care unit mothers of preterm infants with low socioeconomic status» en *Journal of Pediatrics*, vol. 120, 5: 780-785.
- Parmalee, A. H. (1975):** «Neurophysiological and behavioral organization of premature infants in the first months of life» en *Biology Psychiatrics*, 10: 501-512.
- Pecheux, M. G. (1985):** «Peut-on parler de compétence chez le nouveau-né?» en *Psychologie Française*, 2: 153-156.
- Peloso, A y otros (1987):** «Un'esperienza di lavoro con i genitori all'interno di un Centro Immaturi» en *Età evolutiva*, 9, 1: 59-65.
- Perret-Clermont, A. N. (1984):** La construcción social de la inteligencia en la interacción social, Madrid: Visor.
- Pharoah, P. O. D., Alberman, E. (1990):** «Annual statistical review» en *Archives of Disease in Childhood*, 65: 147-151.
- Plunkett, J., Meiseils, S., Stiefel, G. S., Pasick, P. L., Roloff, D. W. (1986):** Patterns of attachment among preterm infants of varying biological risk» en *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25: 794-800.
- Plunkett, J., Cross, D. R., Meisels, S. J. (1988):** «Temperaments ratings by parents of preterm and full-term infants» en *Early Childhood Research Quarterly*, 11: 83-96.

- Plunkett, J., Meisels, S. (1989):** «Socioemotional adaptation of preterm infants at three years» en *Infant Mental Health Journal*, Vol.10, 2 : 117-131.
- Pontelli, A. (1989):** «A study on twins before and after birth» en *Int. Rev. Psych. Anal.*, 16: 413-425.
- Porat, R. (1984):** «Care of the child with retrolental fibroplasia» en *Clinics Perinatology*, 11: 123-152 (también referido por Zorzi, C. (1993): ob. cit.).
- Rauh, V. y otros (1989):** «Programa de transacción madre-hijo: contenido y consecuencias de la intervención en madres de niños de muy bajo peso» en *Clínicas de Perinatología, Pennsylvania, USA: Interamericana.*
- Renna, M. (1987):** «Comportamenti parentali i neonati prematuri in un reparto ospedaleiro» en *Età Evolutiva*, julio: 18-24.
- Retortillo Franco, J. (1989):** Repercusión del bajo peso al nacimiento en el desarrollo a los 6 años de edad. Tesis Doctoral. Facultad de Psicología. UNED
- Rippa, A., Mansi, G., Paludetto, R. (1990):** «Rapporto tra genitori e bambino nel primo anno di vita» en *Actas de la Reunión: «Dal nascere al divenire nella realtà e nella fantasia»*, Torino: Minerva Medica.
- Rivière, A. (1990):** «Origen y desarrollo de la función simbólica en el niño» en Palacios, J., Coll, C., Marchesi, A. (comps.): *Desarrollo psicológico y educación*, vol.1, Madrid: Alianza Psicología.
- Rivière, A. (1991):** *Objetos con mente*, Madrid: Alianza.
- Robertson, J. (1958):** *Young children in hospital*, London: Tavistock
- Rodrigo, M. J. (1993):** «Representaciones y procesos en las teorías implícitas» en Rodrigo, M. J., Rodríguez, A., Marrero, J. (eds.): *Las teorías implícitas. Una aproximación al conocimiento cotidiano*, Madrid: Aprendizaje Visor.
- Rodrigo, M. J. (1994):** «Etapas, contextos, dominios y teorías implícitas en el conocimiento social» en Rodrigo, M. J. (ed.): *Contexto y desarrollo social*, Madrid: Síntesis Psicología.
- Rodulfo, M. (1992):** «La subjetividad destituida: inventario sobre distintas patologías del cuerpo imaginado» en *Diarios Clínicos*, 5: 61-69.
- Roffwarg, H. P. y otros (1966):** «Ontogenetic development of the human sleep dream cycle» en *Science*, 152: 604-623.
- Roth, G., Eisenberg, N, Sell, E. R. (1984):** «The relation of preterm and full-term infants' temperament to test-taking behaviors and developmental status» en *Infant Behavior and Development*, 7: 495-505.

- Rubenowitz, S. (1963):** Emotional flexibility-rigidity as a comprehensive dimension of mind: an empirical study of a construct, and its psychological and social implications, Estocolmo: Almqvist y Wiksell.
- Rueda Fernández, J. (1990):** «La participación de los padres en la atención temprana» en Actas de Jornada sobre Estimulación Temprana. Madrid
- Sabio, H. (1984):** «Anemia in the high-risk infant» en Clinics Perinatology, 11: 59-62 (referido por Zorzi, C. (1993): ob. cit.).
- Saint-Anne Dergassies, S. (1955):** «La maturation neurologique du premature» en Revue Neurologique, 93: 331-340.
- Saez, I., Vilela, A., Aguilera, M. A., Paz, J. L. et al (1989):** «Libro de comunicaciones». XI Reunión Nacional de Medicina Perinatal. Granada.
- Saigal, S., Szatmari, P. y otros (1991):** «Cognitive abilities and school performance of extremely low birth weight children and matched term control children at age 8 years: A regional study» en The Journal Pediatrics, 118, 5: 751-760.
- Salbreux, R. (1989/1990):** «Les accidents neonatales: consequences neuropsychiques» en Lebovici, S., Weil-Halpern, F.: ob. cit.
- Salzberger-Wittenberg, I. (1990):** «Il lavoro terapeutico con genitori di bambini piccoli» en Actas de la Reunión: «Dal nascere al divenire nella realtà e nella fantasia», Torino: Minerva Medica.
- Sanders, J. (1992):** «Una filosofía (psicología) en práctica» en Diarios Clínicos, 5: 33-58.
- Satgé, P., Soulé, M. Voyer, M. (1976):** L'accueil et la prise en charge des parents dans un centre de neonatologie, París: Expansion Scientifique.
- Shapiro, D. L. (1988):** «The development of surfactant replacement therapy and the various types of replacement surfactants» en Seminars Perinatology, 12: 174-179.
- Sigman, H., Parmelee, A. H. (1979):** «Longitudinal evaluation of the preterm infant» en Field T. M.: Infants born at risk, New York: Spectrum.
- Simeonsson, R., Bailey, Jr. (1990):** «Family dimensions in early intervention» en Meiseils, S. y Shonkorf, J.: Handbook of early intervention, United States of America: University of Cambridge.
- Sinclair, H., Stambach, M., Lezine, I., Rayna, S., Verba, M. (1984):** Los bebés y las cosas, Barcelona: Gedisa.

- Smedler, A. Ch., Faxelius, G., Bremme, K., Lagerström, M. (1992):** «Psychological development in children born with very low birth weight after severe intrauterine growth retardation: A 10 year follow-up study» en *Acta Pediatrics*, 81: 197-203. Estocolmo, Suecia.
- Soulé, M. (1977):** *Mère mortifère, mère meurtrière, mère mortifiée*, París: ESF.
- Soulé, M. (1982):** «L'enfant dans la tete, l'enfant imaginaire» en A. A. V. V.: *La dynamique du nourrisson*, París: ESF.
- Soulé, M. (1993):** «Presentación II» en Fava Vizziello, C. y otros (comp.): *Los hijos de las máquinas*, Buenos Aires: Nueva Visión.
- Spitz, R. (1969):** *El primer año de vida*, México: Fondo de Cultura Económica.
- Sroufe, L. A. (1977):** «Wariness of strangers and the study of infant development» en *Child Development*, 48: 731-746.
- Sroufe, L. A. (1979):** «Socioemotional development» en Osofsky, J. D. (ed.): *Handbook of infant development*, New York: John Wiley.
- Stern, D. (1977):** *La primera relación madre-hijo*, Madrid: Serie Bruner, Morata.
- Stern, D. (1985):** *The interpersonal world of the infant*, New York: Basic Books.
- Stewin, L. (1983):** «The concept of rigidity-an enigma» en *International Journal for the Advancement of Counselling*, 6: 227-232.
- Stiefel, G. S., Plunket, J. W., Meisels, S. J. (1987):** «Affective expression among preterm infants of varyng levels of biological risk» en *Infant Behavior and development*, 10: 151-164.
- Tellegen, B. (1968):** *Over rigiditeit*, Zaltbommel: Avanti.
- Thoman, E. B. (1980):** «Disruption and asynchrony in early parent-infant interaction» en Sawin, D. B., Hawkins, R.C., Walker, L. O., Penticuff, J. H. (eds.): *Psychosocial risks in infant- environment transactions*, New York: Brunner/Mazel.
- Tjossem, T. (1976):** *Intervention Strategies for High Risk Infants and Young Children*, Baltimore: University Park Press.
- Tooley, W. H. (1979):** «Epidemiology of bronchopulmonary dysplasya» en *Journal Pediatrics*, 95: 851-854 (referido por Zorzi, C. (1993): ob.cit.).
- Torfs, C. P., van den Berg, B. J., Oeschli, F. W., et al (1990):** «Prenatal and perinatal factors in the etiology of cerebral palsy» en *Journal Pediatrics*, 116: 615.
- Touwen, B. C. L. (1986):** «Very low birthweight infants» en *European Journal Pediatric*, 145: 460.

- Trevarthen, C. (1984):** «Emotions in infancy: Regulators of contacts and relationships with persons» en Scherer, K., Elkman, P. (eds.): *Approaches to emotion*, Hillsdale, New Jersey: Erlbaum.
- Tronick, E. Z., Scanlon, K. B., Scanlon, J. W. (1989):** «Apatía protectora: hipótesis acerca de la organización conductual y su relación con el estado clínico y fisiológico del niño pretérmino durante el período neonatal» en *Clínicas de Perinatología*, Pennsylvania, USA: Interamericana.
- Tursz, A. (1990):** «Les accidents du nourisson: données épidémiologiques» en Lebovici, S., Weil-Halpern, F. (1989/1990): ob. cit.
- Usher, R. (1987):** «Extreme Prematurity» en Avery, G. (ed.): *Neonatology*, Philadelphia: Lippincott.
- Valle Trapero, M. (1991):** Intervención precoz en niños de alto riesgo biológico. Tesis Doctoral. Facultad de Educación. Universidad Complutense de Madrid.
- Visser, R. S. H., van Vliet-Mulder, J. C., Evers, A., ter Lack, J. (1982):** documentatie van tests en test research in Nederland, Nijmegen: van Marmeren.
- Vohr, B. R., García Coll, C. T. (1985):** «Neurodevelopmental and school performance of very birth weight infants: A seven year longitudinal study» en *Pediatrics*, 76, 3: 245-350.
- Volpe, J. J. (1987):** *Neurology of Newborn*, Philadelphia: W. B. Saunders Company (referido por Zorzi, C. (1993): ob. cit.).
- Volpe, J. J. (1989):** «Intraventricular hemorrhage and brain injury in premature infant diagnosis, prognosis and prevention» en *Clinics in Perinatology*, 16: 387-411.
- Volpe, J. J. (1993):** Actas de III Jornadas sobre Pediatría del Desarrollo, Barcelona
- Voyer, M. R. (1989):** «Les accidents neo-natals: etudes epidemiologiques. II» en Lebovici, S., Weil-Halpern, F.: ob. cit..
- Washington, J., Minde, K., Goldberg, S. (1986):** «Temperament in preterm infants: Style and stability» en *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25: 493-502.
- Wolff, P. H. (1968):** «The serial organization of sucking in the young infant» en *Pediatrics*, 42: 943-956.
- Zacchelo, F. (1993):** «Presentación III» en Fava Vizziello, C. y otros (comp.): *Los hijos de las máquinas*, Buenos Aires: Nueva Visión.
- Zaramella, P. y otros (1987):** «Bronchopulmonary dysplasia: a longitudinal study of 20 cases» en *Helv. Paediat. Acta*, 42: 263-271 (referido por Zorzi, C. (1993): ob. cit.).

- Zaramella, P. y Zorzi, C. (1993):** «El prematuro» en Fava Vizziello, C. y otros (comp.): Los hijos de las máquinas, Buenos Aires: Nueva Visión.
- Zingarello et al (1993):** «Aspectos psíquicos y relacionales» en Fava Vizziello, C. y otros (comp.): Los hijos de las máquinas, Buenos Aires: Nueva Visión.
- Zorzi, C., Angonese, I. Zaramella, P. y otros (1988):** «Periventricular intraparenchymal cystic lesions: critical determinant of neurodevelopment outcome in preterm infants» en *Helv. Paediatr. Acta*, 43: 195-202 (referido por Zorzi, C. (1993): ob. cit.).
- Zorzi, C., Angonese, I., Verlato, G. y otros (1992):** «Analisi critica dell'utilizzo della terapia barbiturica in un reparto di cure intensive neonatali» en *Neonatologica* (referido por Zorzi, C. (1993): ob. cit.).
- Zorzi, C. (1993):** «Los neonatos hospitalizados desde el nacimiento» en Fava Vizziello, C. y otros (comp.): Los hijos de las máquinas, Buenos Aires: Nueva Visión.

INTRODUCCION-RESEÑA MODELO DE INVESTIGACION

LA PERSPECTIVA EPISTEMOLOGICA DEL INVESTIGADOR: la orientación de la investigación social que se inicia

"La investigación es una indagación, una búsqueda de nuevo conocimiento y de nueva comprensión: el punto de inicio se halla en una cuestión epistemológica que necesita encontrar otros niveles, ya sea de resolución, de visión, de comprensión, de agudeza. Investigar supone responder con rigor a las preguntas que nacen de la incertidumbre". (Santos Guerra, 1994)

Pero, ¿dónde está la génesis de esa incertidumbre?, ¿en el hecho mismo o en cómo lo comprende el investigador?.

En investigación social la controversia al respecto es importante, pero cada vez más se abandona el conocimiento en su categoría de único y se oyen voces diciendo, como lo hace Delval (1993), que el contexto y la posición teórica determinan de forma indeleble lo que estamos creyendo observar libres de prejuicios.

Un paradigma es lo que los miembros de una comunidad científica comparten y recíprocamente, una comunidad científica la constituyen los profesionales que comparten un paradigma, una constelación de creencias, valores y técnicas, por un lado, y de soluciones, "problema tipo" por otro, que sirven para la resolución de enigmas, problemas aún no claramente explicitados que constituyen el punto de partida de la investigación (Khun, 1962)

Evidentemente, al asumir un paradigma se asume el análisis de la realidad en determinadas claves y en ciertos términos, lo cual se traduce en vislumbrar los problemas desde determinadas perspectivas, llegando a objetivar necesidades de indagación donde, desde otro paradigma, sería, o bien imperceptible, o bien infundado.

De acuerdo con el pensamiento de Khun, se afirma que un modelo nunca se acepta sólo por consideraciones lógicas sino que comprende una gama de pruebas o tendencias a favor y otras en contra, a pesar de las cuales, se entra a trabajar en él como ciencia normal, y aceptado por consenso y no por coacción lógica.

Se estima oportuno, entonces, iniciar la investigación desde el reconocimiento del paradigma epistemológico asumido por el investigador y que ha permitido focalizar las cuestiones que motivaron la indagación, facilitando así a quienes la analicen, la interpretación de los planteamientos que la estructuran:

- 1) Se asume una realidad social en términos de totalidad relacionada y contextualizada en ámbitos específicos, cuyos integrantes, al interactuar a través de su proceso histórico, construyen significados culturales que mediatizan todo lo que en dicha realidad sucede, hasta el límite de surgir unidades de comportamiento-significado inherentes a cada contexto. Esto incluye, obviamente, los hechos relacionados con el aprendizaje,
- 2) Se considera fundamental que las instituciones que intervienen y/o investiguen en el campo de lo social consideren esos significados, en cuanto a lo que a su relación con ellos corresponda, al mismo tiempo que, reconozcan la generación de los propios. Esto es viable si existe un equipo profesional que adopte una modalidad de abordaje ad hoc.
- 3) Dado que el método de investigación no condiciona ni determina el problema, sino que es exactamente al contrario, se adhiere a un diseño cuya perspectiva epistemológica articule con la cosmovisión del investigador y por ende, con el encuadre del problema.

A EL ORIGEN DE LA INVESTIGACION

Con referencia al *primer aspecto asumido*, la perspectiva epistemológica del investigador y su análisis de la realidad, social, cabe decir cuáles son los **interrogantes que lo guiaron a plantear esta indagación científica**:

Al relacionarse con la problemática del aprendizaje desde ópticas tan complementarias, como son la didáctica y la clínica psicopedagógica, en la experiencia del

investigador se fue entretejiendo el conocimiento de una teoría práctica con una importante cúmulo de dudas sobre poblaciones específicas y de cuestionamientos a la propia práctica.

Una de las poblaciones que más proveía espacios oscuros de conocimiento y de modelos de intervención psicopedagógica, por lo novedoso de su existencia en los últimos años, era la de *niños y niñas con factores de alto riesgo de trastornos durante su desarrollo*. Esto generó la necesidad de incorporar este campo al tratamiento de investigación.

Se registra en la bibliografía específica y en los Servicios donde es asistida y/o seguida esta población (tal como se analiza en el capítulo 5) :

- 1) El desequilibrio familiar ante un nacimiento angustioso.
- 2) La presencia significativa de dificultades de aprendizaje escolares y de los denominados “nuevos déficits” relacionados con la posibilidades para aprender.
- 3) Las secuelas entendidos en términos de patologías instaladas que en sí mismas comprenden dificultades para aprender.

Era pertinente generar perspectivas de intervención psicopedagógica que incidan en la calidad de vida de estos niños y niñas, facilitándoles así, una apropiación cultural más efectiva utilizando las capacidades de que disponen con la mayor eficiencia posible.

Esto define la concomitante necesidad de indagar los ámbitos más significativos de la vida infantil para comprender los instrumentos, signos y modalidades que mediatizan al niño/a con los objetos de conocimiento y así diseñar estrategias de intervención adecuadas.

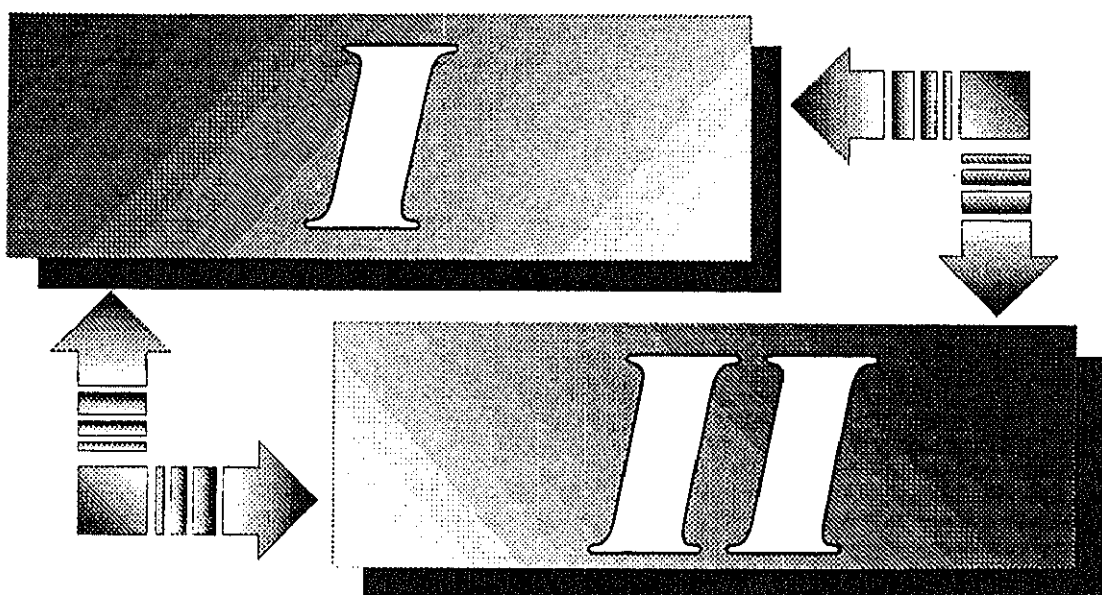
Y en esa apertura hacia marcos significativos en la vida infantil, surge como parte indisoluble del niño/a, sin duda alguna, *la familia y el modo de relacionarse entre todos los integrantes*, así como, *las instituciones que intervienen a esta población a causa de los factores de alto riesgo de deficiencias que presenta*. Dentro de la intervención institucional de referencia, interesa *la psicopedagógica*.

Por tanto, uniendo estos tres factores, niños/as, familias e intervención psicopedagógica, los cuestionamientos comienzan a contextuarse en torno al *aprendizaje*:

contexto, por otro, obligan a concentrar la indagación en *dos aspectos bien definidos e interrelacionados*:

I *La génesis de las relaciones en el contexto familiar de los niños/as con factores de alto riesgo de deficiencias y su relación con los primeros aprendizajes infantiles* (interesa el proceso que se inicia con el nacimiento del niño/a hasta llegar a los dieciocho meses).

II *La práctica psicopedagógica en dicho contexto.*



D *OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION*

I *Conocer contenidos relacionados con la población investigada.*

OBJETOS DE CONOCIMIENTO:

Los significados de las acciones que mediatizan los vínculos entre padres e hijos/as cuando éstos presentan factores de alto riesgo de deficiencias o de trastornos, analizados en unidades de relación y no en términos de individualidades, durante el proceso genético que se inicia con el nacimiento y que avanza hacia los primeros aprendizajes:

- * El conocimiento del proceso por el que se construyen esos significados tanto en los padres como en los hijos (desde que se inicia con el nacimiento y hasta el logro de las grandes conquistas de aprendizaje en el espacio global), dentro de la dinámica de la vida cotidiana familiar tanto en su etapa de ingreso hospitalario como en el período de control y seguimiento prospectivo.
- * El análisis y la comprensión de las relaciones que se generan entre los integrantes del grupo familiar.
- * El análisis y la comprensión de las relaciones que se generan entre el grupo familiar y otros entornos significativos para la vida infantil
- * El análisis de los contextos de aprendizaje que se construyen a partir de las acciones-significado del grupo familiar.

II Conocer y reflexionar contenidos relacionados con la práctica psicopedagógica en la población investigada.

OBJETOS DE CONOCIMIENTO:

La práctica psicopedagógica en proceso de ingreso hospitalario y de programa de control y seguimiento prospectivo centrada en las relaciones familiares:

- * El análisis y la comprensión de las relaciones que se generan entre los integrantes del grupo familiar y el profesional.
- * La inclusión en las intervenciones profesionales, del conocimiento adquirido sobre la población, en términos de contenidos, objetivos y estrategias de intervención y evaluación.
- * El análisis de los contextos de aprendizaje que se construyen a partir de las acciones-significado en los procesos de intervención.

***F* EL CONTEXTO DONDE SE DESARROLLARA**

Con referencia al segundo aspecto asumido, la necesidad de incluir el proceso de investigación en un equipo profesional, es el *Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid* el que ofrece unas posibilidades óptimas para ello por confluir en él tres características imprescindibles: a) La atención de población con factores de alto riesgo biológico entre la totalidad de niños/as asistidos y controlados en el Servicio desde el momento del nacimiento; b) Su preocupación por incorporar a la tradicional línea de investigación médica otra de base social más amplia donde se incluye el perfil familiar de la población atendida; c) La existencia de un equipo transdisciplinar con motivaciones para realizar un abordaje global de la problemática infantil.

***G* EL PARADIGMA METODOLOGICO QUE GUIARA LA INVESTIGACION**

Con referencia al tercer aspecto asumido, la perspectiva epistemológica del modelo de investigación, se define realizar una indagación orientada, predominantemente, por la aproximación cualitativa al reconocer en la misma las bases de una teoría de la acción humana, dirigida a fines y a acciones significativas, observada fundamentalmente en actores histórica y socialmente situados en contextos. Esto supone un ir y venir constante entre lo individual y lo social, trascendiendo a perspectivas experimentales al introducir la intencionalidad, clave de la comprensión de la conducta humana.

Otra inquietud que se intenta solventar con esta opción, es la de evitar el modelo de los estudios que, partiendo de un nivel macro de análisis del problema a estudiar, se plantean posibles soluciones sin tener en cuenta su articulación con las estrategias propias de los actores y de los contextos en los que actúan.

Al igual que al etnógrafo le interesa la comprensión de la especie humana, cómo vive la gente, cómo se comporta, qué le motiva, cómo se relacionan los individuos entre sí, las reglas implícitas que rigen su conducta, los significados de las formas simbólicas tales como el lenguaje o la conducta, a un profesional que interviene en el campo de lo social, le atrae ir a los contextos genuinos donde la gente actúa, se emociona, se motiva, se angustia, desea, se relaciona, aprende y con ese bagaje, comprender el significado que motiva el comportamiento humano en situaciones determinadas.

En un acto comparativo, que se considera pertinente por la profundidad y novedad

del conocimiento pretendido, se presenta la necesidad de ir en su búsqueda al lugar de los hechos y con la metodología etnográfica por excelencia, como es la *observación participante*, llegar a puntos nodales, y probablemente insospechados para el investigador. Pero como uno de los objetos de conocimiento es la misma práctica, se cree necesario incluir una parte de la investigación donde, después de haber detectado ciertos indicadores acerca de qué, cómo, cuándo, con quién, etc. transcurren esos procesos familiares, se implemente un *programa de intervención psicopedagógica a esta población con dichas categorías* para indagar con él, tanto una mayor profundidad del conocimiento de la población, como la práctica profesional desarrollada en ella, a través de una *investigación en acción participante*.

Por tanto, surge la necesidad de *abrir dos etapas de investigación totalmente interrelacionadas*:

- A** *Un estudio de campo que permita conocer la población en los contextos genuinos donde transcurre tiene lugar la dinámica familiar. La metodología de OBSERVACION PARTICIPANTE dentro del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid daba el encuadre.*
- B** *Una INVESTIGACION EN ACCION donde se desarrolle un programa de intervención psicopedagógica en la población, surgido de lo indagado en el estudio de campo anterior y que, bajo las características de INVESTIGACION PARTICIPATIVA dentro del mismo Servicio, permita obtener conocimiento de los dos objetos de conocimiento que tiene como grandes objetivos este proyecto.*

CAPITULO 8

DISEÑO DE LA INVESTIGACION

"El conocimiento científico, como lenguaje, es intrínsecamente la propiedad de un grupo o ninguna otra cosa, en absoluto. Para comprenderlo, necesitaremos conocer las características especiales de los grupos que lo crean y lo usan" (Khun, 1962)

I FUNDAMENTOS EPISTEMOLOGICOS Y METODOLOGICOS DE LA INVESTIGACION

Esta propuesta de indagación, a causa de la profundidad del conocimiento abordado, generó la necesidad de recurrir a bases epistemológicas de investigación capaces de captar hechos genuinos de la vida privada familiar, escenario eje de la investigación, al tiempo que adhiriera a metodologías de recogida, recopilación y análisis de datos que permitieran interrelacionar aspectos de los distintos contextos involucrados.

Instalarse en los contextos donde transcurre la vida familiar para iniciar un proceso de conocimiento profundo de los mismos, paralelamente con los protagonistas, desde el ingreso hospitalario y a través de los siguientes procesos de desarrollo del niño/a, era un atrevimiento, pero al mismo tiempo, algo ineludible.

La visión aguda de estos contextos y de los procesos que en ellos se generan y evolucionan, facilitaría la focalización de aspectos significativos para diseñar un programa de intervención en esta población centrado en las relaciones familiares: los aspectos nodales de la calidad de vida acorde a cada familia y, consecuentemente en el ámbito

específico de la psicopedagogía, la posibilidad de mediar para la creación de contextos de aprendizaje enriquecedores para el niño/a.

Por tanto, y acorde a lo presentado en la introducción a este capítulo, surge la necesidad de *abrir dos etapas de investigación totalmente interrelacionadas:*

- 1) *Un estudio de campo que permita al investigador instalarse en el ámbito hospitalario para desempeñar tareas de colaboración en el ámbito específico, de forma muy cercana a las familias, durante el período de ingreso y el de las entrevistas periódicas del período de control y seguimiento, para así, poder comenzar a conocer los procesos, características y tipos de relaciones idiosincrásicas de las distintas familias.*

El resultado de este proceso sería: un diseño de programa de intervención psicopedagógica centrado en la familia con el cual poder realizar una investigación participando del desarrollo del mismo, durante un período importante, con el objetivo de profundizar en el conocimiento familiar y diseñar estrategias de intervención acorde a ello.

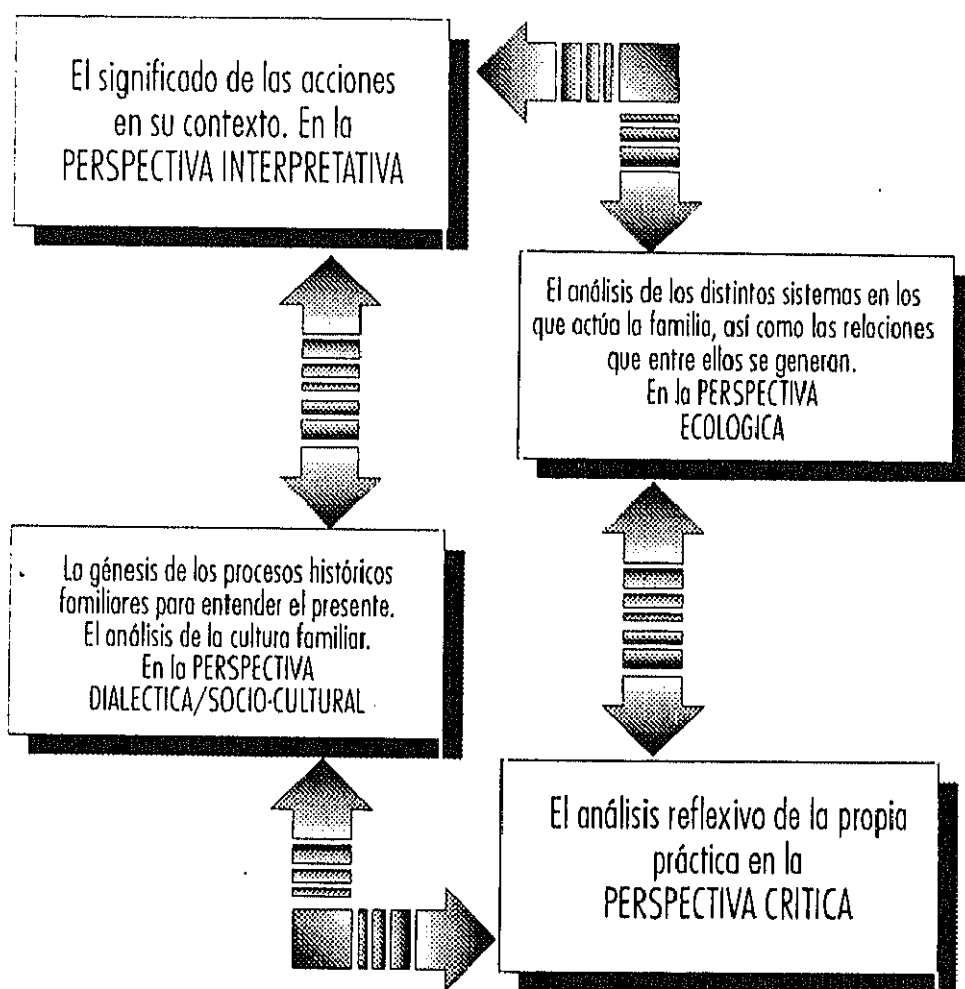
- 2) *Una investigación donde se desarrolle un programa de intervención psicopedagógica en la población, surgido de lo indagado en el estudio de campo anterior y que, bajo las características de participación dentro de las acciones del programa, permita profundizar tanto en el conocimiento familiar como en el de la propia práctica.*

El resultado de este proceso sería: la propuesta de un modelo de intervención psicopedagógica centrado en las relaciones familiares.

Con todo estos propósitos como bagaje del investigador, había que acotar el marco epistemológico, y consecuentemente el metodológico, de la investigación cualitativa.

1.1. FUNDAMENTOS EPISTEMOLOGICOS DE LA INVESTIGACION

La investigación se desarrolló buscando las bases en el razonamiento complementario de distintas perspectivas epistemológicas dentro del paradigma cualitativo, por no encontrar suficientes respuestas conceptuales, ni metodológicas, en una propuesta única. En cada una de ellas se fueron buscando encuadres genuinos para dar cabida a los distintos aspectos que comprende la propuesta:



No con profundidad, sino con el objetivo de acercarse al pensamiento de algunos autores en busca de claridad conceptual con sus aportes, se focalizan algunos aspectos puntuales de cada perspectiva debiéndolos relacionar con el panorama epistemológico de la investigación científica realizado en capítulo 4 de esta Tesis de Doctorado, Modelos de Investigación en las Ciencias sociales.

1.1.1. PERSPECTIVA FENOMENOLOGICA O INTERPRETATIVA

Interesa profundizar en esta perspectiva, fundamentalmente, por la posibilidad de describir los significados de las acciones en las relaciones humanas que ofrece.

- * Se define contra el hecho de extrapolar los métodos propios de las ciencias naturales al mundo de lo social, ya que asume un punto de vista muy diferente que dichas ciencias sobre la naturaleza de la uniformidad y de la causa en la vida social: Los fenómenos sociales son distintos a los naturales y no pueden ser comprendidos en términos de relaciones causales mediante la subsunción de los hechos sociales a leyes universales, porque las acciones sociales están basadas e imbuidas de significados sociales: *intenciones, actitudes y creencias* (Fielding, 1986).
- * La representación de un niño o niña es un modelo mental de la situación que integra a actores y objetos en secuencias de acción, desencadenadas a partir de una intención y encaminadas a metas (Rodrigo, 1993)

Erickson (1989) puntualiza afirmaciones epistemológicas que avala esta perspectiva:

- * Los seres humanos *crean interpretaciones significativas* de los objetos físicos y conductuales que los rodean en su medio.
- * Estas interpretaciones, una vez efectuadas, *se toman como reales*: como cualidades efectivas de los objetos que perciben. Así, cuando se evalúa a un niño y se concluye que tiene baja capacidad, asumimos no sólo que realmente existe, sino que es realmente un atributo en ese niño. No se cuestionan dichos supuestos, una vez efectuados.
- * *Actúan a la luz de las interpretaciones de su significación*. Ven el mundo común como si fuera real, de acuerdo con los significados que le imputan.
- * No solamente cuenta el juicio del investigador acerca de lo que significa una conducta observable, sino también las definiciones de significado de los propios actores.

- * Una distinción analítica crucial para la investigación interpretativa es la distinción entre conducta, o sea, el acto físico, y *acción*, que es la *conducta física más la interpretación de significado del actor y de aquellos con quienes interactúa*.
- * El *objeto de investigación social interpretativa es la acción* y no la conducta.
- * Las personas le adjudican *significado simbólico a las acciones de otros y emprenden sus propias acciones de acuerdo con la interpretación de significado que han realizado*. Por lo tanto la naturaleza de la causa en la sociedad humana se convierte en algo muy distinto de la naturaleza de la causa del mundo físico y biológico, y lo mismo sucede con la uniformidad de las acciones sociales repetidas. Dado que dichas acciones se basan en elecciones respecto de la interpretación de significado, siempre están abiertas a la posibilidad de una reinterpretación y de un cambio.
- * En una situación de acción determinada no se puede asumir que las conductas de dos individuos, actos físicos de características similares, tengan el mismo significado para los dos individuos: A través de la cultura, los seres humanos *comparten sistemas aprendidos para definir significados*, y en situaciones dadas de acción práctica, los hombres muchas veces parecen crear similares interpretaciones de significado. Pero estas *similitudes superficiales* encubren una diversidad de fondo. Siempre existe la posibilidad de que distintos individuos tengan diferentes interpretaciones del significado de lo que, en cuanto a su forma física, parecen ser objetos o conductas iguales o similares.
- * No tiene ningún sentido hablar de la capacidad intrínseca de un niño, dado que: todo niño se encuentra siempre dentro de un medio social. El rendimiento del niño y la evaluación que de él hacen los adultos se influyen mutuamente y de forma continua. La capacidad evaluada de un niño es una construcción social. Es un producto de la situación social del niño -del sistema social- más que un atributo personal. Encontrar el sentido es la cuestión
- * Preguntas del investigador interpretativo: cuáles son las condiciones de significado; cómo se crean y se mantienen esos significados en la interacción diaria.
- * La investigación de *campo observacional, participativa e interpretativa*, además

de su interés central por la mente y por el significado subjetivo, se ocupa de la relación entre las perspectivas de significado de los actores y las circunstancias ecológicas de acción en la que éstos se encuentran.

- * Los sistemas formal e informal operan de manera simultánea en su vida cotidiana. El investigador de campo, al observar los *significados en acción*, centra su atención en la forma de operar de los dos sistemas y registra la organización social y cultural de los hechos observados.
- * Todos los grupos humanos tienen alguna forma de organización social. Es una constante universal que todo conjunto de individuos que interactúan regularmente posee la capacidad de construir normas culturales según las cuales se organiza su ecología social (cara a cara) y en esferas más amplias hasta el nivel de la sociedad en su totalidad, pero las formas particulares que asume esta organización social son específicas del conjunto de individuos que intervienen en ella.
- * La *cultura*, en términos cognitivos, es una serie de pautas aprendidas y compartidas para recibir, crear, actuar y evaluar las acciones.
- * El aprendizaje cultural marca profundamente lo que advertimos y lo que creemos. Esto no presupone la existencia de vínculos mecanicistas entre el interior del ser humano y el exterior
- * Los significados en acción compartidos por un conjunto de individuos que interactúan comparten ciertas concepciones y tradiciones específicas: *una microcultura distintiva*. Estos grupos constituyen la *unidad de análisis* típica estudiada por los investigadores de campo.
- * La vida del grupo se renueva continuamente, aún en los hechos habituales más reiterativos, ya que *las microculturas no son estáticas*.
- * Cada individuo del conjunto tiene un particular punto de vista desde el interior de la acción, a medida que ésta cambia de un momento al siguiente. Las *perspectivas individuales pasan a ser intersubjetivamente compartidas por los miembros de un conjunto interactuante*.

- * Cada miembro se va aproximando a las perspectivas de los demás, produciéndose una relativa correspondencia entre los distintos puntos de vistas individuales, aunque éstos no sean idénticos. Pero como cada individuo es único, el conjunto de nociones compartido también es único.
- * La tarea del investigador radica en *descubrir los modos específicos* en los que las formas locales y extralocales de organización social y de cultura se relacionan con las actividades de las personas específicas al efectuar opciones y realizar juntas una acción social.
- * Al investigador le interesa el descubrimiento de factores universales, pero no con el procedimiento positivista, sino basado en las suposiciones que efectúan los investigadores interpretativos acerca de la naturaleza de lo investigado.
- * Los factores universales son concretos y no abstractos. A ellos se llega estudiando un caso específico en detalles y luego comparándolos con otros casos estudiados en forma igualmente detallada. Hay aspectos genéricos y generalizables marcados por la cultura, así como otros específicos de las circunstancias históricas y culturales de una determinada situación. Y aún otros exclusivos de un acontecimiento particular, o de los individuos específicos que intervienen en él.
- * La tarea del analista es *descubrir los diferentes estratos de universalidad y particularidad* presentes en el caso estudiado, tomando en cuenta los detalles del caso concreto. Para mantenerse en las propiedades universales es necesario estar muy cerca de los casos concretos.
- * Interesa más la posibilidad de particularizar que la de generalizar. Los factores universales se descubren según se manifiestan en forma concreta y específica, no en abstracción y en generalidad.
- * La investigación observacional interpretativa y participativa consiste en posibilitar que los investigadores se vuelvan mucho más específicos en la comprensión de la variación entre una unidad de análisis y otra.

PUNTOS PERTINENTES PARA CONSIDERAR EN EL DISEÑO DE LA INVESTIGACION:

- Permite encuadrar en la investigación toda una serie de descripciones sobre aspectos que se construyen en los procesos de relación entre los padres y su hijo/a, como son los significados atribuidos a las experiencias vividas y el juego existente entre ellos y las acciones realizadas.
- Del mismo modo, focalizar cómo se incorporan a los significados de la familia cuyo hijo ha ingresado en una unidad de cuidados intensivos al nacer, los de la microcultura hospitalaria.
- Tiene una mirada epistemológica capaz de valorar cómo interpreta la familia circunstancias tan privadas como la de tener un hijo con deficiencias o la frustración por un nacimiento muy alejado del ideal que se tenía, entre otras, y le otorga significados.
- Al registrar las actuaciones a la luz de la interpretación de los significados, permite valorar tipo de acciones-significado, incluida las de los profesionales con relación a las familias.
- Recoge el concepto de cultura desde una perspectiva descriptiva y haciendo referencia a los significados de los distintos contextos. Esto permite registrar la inclusión familiar en contextos de otra cultura, como es la hospitalario y, específicamente, la de la intervención psicopedagógica.
- La valoración atribuida al investigador de campo al observar los significados en acción y centrar su atención en la forma de operar de los sistemas a través de los hechos.
- La posibilidad de particularizar en la investigación descubriendo factores universales.

1.1.2.PERSPECTIVA ECOLOGICA

Esta perspectiva ofrece un panorama epistemológico válido para la estructura del programa de intervención que se pretende diseñar a partir de la realidad de la población a estudiar, pues, al expresar el ECO-SISTEMA (Bronfenbrenner, 1987) permite abrir la mirada hacia contextos más amplios y profundos.

Micro-Sistema: Entornos de interacción directa

Estructura:

- Actividades molares
- Estructuras interpersonales
- Díadas observacionales
- De acción conjunta
- Primaria N+2
- Expectativas de un rol a cumplir

Dinámica:

- Desarrollo es acomodación persona/marco
- Transición ecológica (aporta riqueza de desarrollo en cantidad y calidad)

Meso-Sistema:

- Sistema de micro-sistemas
- Participación en múltiples marcos

Directa:

- Transición ecológica
- Red social de primer orden
- Vínculo primario/vínculo complementario

Indirecta:

- Red social a segundo orden
- Vínculo intermedio

Comunicación entre entornos:

- Conocimiento

Reglas de desarrollo:

Mejora el potencial evolutivo si se hace el ingreso al nuevo entorno con alguien ya conocido

las demandas de roles son compatibles

las diadas, actividades y roles aumentan la confianza mutua, la orientación positiva y hay afinidad de objetivos

ha habido comunicación indirecta

hay comunicación personal

las diadas de actividad conjunta hacen una red de actividad cerrada.

Exo-sistema: *No incluye a las personas en desarrollo, pero en él pasan cosas que le afectan:*

clase social, cultura, etnia;

sistemas institucionales;

leyes y reglamentos.

Macro-sistema:

Marco socio-histórico

Categorías mentales

Sistemas macro-económicos

PUNTOS PERTINENTES PARA CONSIDERAR EN EL DISEÑO DE LA INVESTIGACION:

Las investigaciones realizadas desde la perspectiva ecológica, al considerar a los seres humanos en un intercambio y una adaptación constante con todos los elementos de su ambiente, aportan una mirada adecuada para diseñar un programa de intervención que permita investigar la compleja realidad familiar del niño/a con factores de alto riesgo de deficiencias durante su desarrollo.

Desde esta lectura de la realidad se pueden considerar de gran aporte, para comprender la situación del niño y actuar en consecuencia, tanto las actividades, roles y relaciones interpersonales experimentadas dentro del núcleo familiar, hospitalario, etc., como los hechos que se producen fuera del entorno directo del niño, pero en los cuales se producen hechos que afectan a todo lo que ocurre en su entorno (un ejemplo de ello sería, las condiciones laborales de los padres)

1.1.3. PERSPECTIVA DIALECTICA/ HISTORICO-CULTURAL

Interesa encontrar en esta perspectiva fundamentos de investigación que permitan comprender las categorías de análisis a través de su construcción histórica e interpretar con más amplitud la relación entre desarrollo y aprendizaje, así como, el papel jugado por el contexto familiar y el de la intervención profesional en todo ello.

- * La **cultura** es el producto de la vida social y de la actividad social del hombre y por ello el planteo mismo del problema del desarrollo cultural del comportamiento nos conduce directamente al plano social del desarrollo (Vygotsky, 1930).
- * La naturaleza dialógica del habla interna explica la naturaleza social de los procesos psicológicos en el individuo (**mediación semiótica**) (Vygotsky, 1990).
- * Las relaciones contextuales desempeñan un papel fundamental en la explicación vygotskyana de la mediación semiótica en la ontogénesis (**el funcionamiento semiótico contextualizado** es la concepción vygotskyana sobre el **sentido otorgado a los contenidos de acciones**)(Vygotsky, 1990).
- * El **sentido** se concibe parcialmente gobernado por las **propiedades semióticas de las voces y su interanimación** (Vygotsky, 1990).
- * Los mecanismos de **mediación simbiótica** proporcionan la métrica básica a través de la cual se puede **medir el cambio de los diferentes dominios genéticos** (Wertsch, 1988).

- * Los actos humanos son interpretados, fundamentalmente, como un acto social (Wertsch, 1988).
- * El *lenguaje* proporciona las vías sobre las que se desarrollan ciertas formas de funcionamiento y transición genética (Vygotsky, 1990).
- * Las voces a las que se ve expuesto un hablante en la vida social determinan algunos de los aspectos fundamentales de la manera se ve representada en el habla interna (Wertsch, 1988)
- * Las voces se hallan siempre *situadas sociohistóricamente*, independientemente a que los hablantes sean conciente de ello
- * El acto social es una precondition de la conciencia individual, pero no sólo en su relación con el *aquí y ahora* (nivel sincrónico), sino considerando también *el plano histórico* de la conducta humana (nivel diacrónico) (Wertsch, 1988).
- * Dialéctica hegeliana: Un acontecimiento(tesis) siempre produce una reacción (antítesis). Estas reacciones juntas siempre producen una síntesis.
- * El desarrollo humano, y específicamente los procesos del desarrollo de la comunicación, el lenguaje y la resolución de problemas, son un flujo constante de tesis-antítesis y síntesis (Plá, 1994).
- * La mediación semiótica *intrapsicológica* se ve influida considerablemente por la intervención de las fuerzas socialmente institucionales (Vygotsky, 1990).
- * Interesan la *transformación de las relaciones* en el proceso de producción de un objeto. El conocimiento objetivo se logra mediante un proceso de transformación de la realidad, en la cual se produce una *interacción y una acción conjunta entre el sujeto y el objeto*.
- * Las *nociones abstractas se materializan* (son objetos de análisis en la unión de lo sincrónico con lo diacrónico).
- * La noción de “materialidad” desempeña un papel de gran importancia en la teoría

dialéctica de la sociedad (Wertsch, 1989).

- * El materialismo histórico es la ciencia del desarrollo histórico y social que estudia la sociedad en su totalidad, sus procesos de transformación y su desarrollo, sirviendo de base para la concepción de la realidad en que se fundamenta su posición epistemológica.
- * La praxis está dada por la relación teoría-práctica de forma dialéctica de la praxis.
- * Los *valores y los hechos* figuran como los *elementos constitutivos de la actividad humana inteligente*.
- * Los valores guían la producción de conocimiento.

PUNTOS PERTINENTES PARA CONSIDERAR EN EL DISEÑO DE LA INVESTIGACION:

- * La posibilidad de analizar sujetos a través de su proceso histórico: permite superar la descripción transversal en el aquí y en el ahora para incluirla en un marco más amplio como es la historia donde se inserta el niño/a y el tipo de nacimiento que ha tenido. Esto ofrece más posibilidades de interpretar significados en las acciones familiares.
- * La transformación de las relaciones a través del proceso histórico: este aspecto correlaciona con la necesidad del investigador de registrar los cambios de los contextos familiares sin perder hilación a través de una continuidad, evitando así la consideración de categorías de análisis en espacios estancos.
- * El origen social de los conocimientos: esta dimensión es el meollo del análisis pues, se pretende comprender la génesis de los primeros aprendizajes infantiles en el contexto familiar.
- * La mediación semiótica de las acciones y las palabras: el tratamiento de la mediación

semiótica interesa porque da posibilidades de analizar el caudal comunicativo familiar desde una perspectiva total, como es la expresión y el significado de lo dicho en el contexto familiar, y más importante aún, por la relación que la perspectiva establece entre la mediación semiótica y el desarrollo de las funciones psíquicas (tal como se explicita en el Cap.2).

- * El valor del lenguaje y del habla en la mediación semiótica: ofrece un sustento adecuado para hacer un relevamiento semiótico familiar a partir del lenguaje que comunica al contexto familiar (de todo tipo).
- * La posibilidad de considerar todas las relaciones humanas como objeto de la actividad social: brinda un encuadre adecuado para focalizar las actividades realizadas en el marco de las relaciones entre los integrantes de la familia y de ellos con personas de otros sistemas, evitando así analizar individualidades que no aportan una visión global.
- * El valor unido a los hechos en las actividades humanas: permite identificar de forma unitaria el valor que para sus protagonistas tienen las acciones propias de las relaciones investigadas.
- * La posibilidad de distinguir sobre un mismo hecho, bajo la forma de unidad, el significado de lo que se hace (contenido de la actividad) y el sentido que tiene para quien lo hace (contenido de la conciencia): funcionamiento semiótico contextualizado.
- * El análisis circular de las relaciones entre los hechos (tesis-antítesis y síntesis): proceso que sustenta los principios de intervención durante el período de investigación en la acción.

1.1.4. PERSPECTIVA CRITICA

La elección de esta perspectiva radica en su visión y compromiso con la práctica, pues considera que el saber profesional ha de partir de la reflexión profunda en torno a la práctica y del modo de enfocar tal acción.

- * El positivismo contribuye a fomentar una tendencia general en la cultura intelectual moderna: la *supervaloración del papel de la ciencia* como único tipo válido de conocimiento tanto del mundo natural como social. Además de estar inscrito en el error que supone enmarcar el estudio de la vida social como una ciencia equivalente a las naturales, dando una visión equivocada de lo que los seres humanos son, en cuanto *actores razonadores que saben mucho del porqué actúan como lo hacen* (Habermas, 1983).
- * La realidad es rica y requiere descripciones multidisciplinares (Schön, 19).
- * Los aspectos éticos, morales y políticos se interrelacionan con la ciencia para orientar a las personas en cuanto a lo que es apropiado y justo en una situación dada (Popkewitz, 1973).
- * La teoría socio-crítica redefine la ciencia para superar sus contradicciones internas, definiendo y practicando desde una perspectiva dialéctica la noción crítica de la ciencia (Kemmis, 1986)
- * El conocimiento tiene tres tipos de interés (Habermas, 1983):
- * La preocupación por la emancipación de los seres humanos de todo sistema de dominación es el interés de la teoría crítica
(*es un interés social*)
- * Las ciencias empírico-analíticas tienen un interés por la predicción y el control
(*interés técnico*).
- * El interés por el entendimiento y la interpretación del significado es el tema principal constituyente de las disciplinas histórico-hermenéuticas (*interés práctico*).

- * Intento de *reconciliar y trascender la oposición* entre el interés práctico y el técnico: es un *interés emancipador*. Es el interés de la teoría crítica (Habermas, 1983).
- * *La interacción entre comprensión y acción se inscribe en un concepto hermenéutico de aplicación* en el sentido de que no actuamos en relación a la comprensión alcanzada entre una situación y otra sino que, no podemos entender plenamente una situación dada, a menos que la apliquemos a nosotros mismos, que la experimentemos (Habermas, 1983).
- * *Cierta reconciliación entre la hermenéutica y el positivismo*: en determinadas circunstancias, la vida social del hombre está condicionada por factores poco conocidos por quienes en ellas se ven implicados y en las que las fuerzas sociales parecen fuerzas naturales (Habermas, 1983).
- * Cuanto *más entiendan* los seres humanos acerca de los *motivos de su conducta*, *más capaces serán de evitar* las fuerzas a las que si no, estarían sujetos (Habermas, 1983).
- * La objetividad de una experiencia no garantiza la verdad de la afirmación correspondiente, sino sólo la unidad de esa experiencia en la diversidad de las afirmaciones por las que es interpretada (Habermas, 1983).
- * El interés práctico está fundamentado en la comprensión del ambiente a través de la interacción basado en la interpretación conceptual del significado (Kemmis, 1986)
- * El interés técnico es el de predicción y control, en el sentido tecnológico de manipulación; se dirige a controlar y regular los objetos mediante la ciencia empírico-analítica, la perspectiva científico natural de la investigación científica (Kemmis, 1988)
- * El interés práctico genera subjetividad más que conocimiento objetivo; es conocimiento del mundo como sujeto más que como objeto ya que el interés práctico está fundamentado en la comprensión del ambiente a través de la interacción basado en la concepción consensual del significado (Grundy, 1987)

- * Las condiciones en que debe desarrollarse el discurso práctico en el sentido de *acción prudente*.
- * El interés práctico en Kemmis, en Habermas comprensión del significado, busca educar el entendimiento para informar la acción humana en base a una perspectiva hermenéutica, también denominada ciencia del entendimiento.
- * La finalidad de la teoría sociocrítica se orienta hacia la capacitación de las personas a través de la retrospección para que se conozcan a sí mismas y a las situaciones por las que discurre la vida (Popkewitz, 1973).
- * Análisis del *significado de los elementos* constituyentes de la *comunicación racional*: los hablantes tienen que seleccionar una expresión lingüística comprensible en orden a que hablante y oyente puedan comprender el uno al otro; el hablante tiene que tener la intención de comunicar un contenido proposicional verdadero en orden a que el oyente pueda compartir el conocimiento del hablante; tiene que querer expresar sus intenciones verazmente en orden a que el oyente pueda creer en sus alocuciones, confiar en él; finalmente, el hablante tiene que seleccionar una alocución que sea correcta a la luz de las normas y valores vigentes en orden a que el oyente la acepte para que ambos puedan llegar a un acuerdo sí *en lo que se refiere al trasfondo normativo reconocido* (Habermas, 1983)
- * La tradición hermenéutica en el sentido conceptual de teoría de la interpretación: Para comprender la conducta humana tenemos que interpretar su significado (Gadamer, 1975)
En vez de ver la conducta por leyes, o como causada por sucesos naturales, se han de *captar intenciones y razones que la gente tiene para su actividad*.
- * Hermenéutica: Entender lo práctico como representación de la experiencia pasada desde la perspectiva de algunos etnógrafos y de la tradición fenomenológica. En el sentido de ayudar simplemente a otros a comprender ideas y acontecimientos históricos desde un contexto interpretativo (Gadamer, 1975)
- * Los productos de la hermenéutica son *informes históricos e interpretativos* de la vida social en base a un *método comprensivo* (verstehen): interpretar los procesos sociales para fundamentar el pensamiento y la acción de los agentes humanos

empujándolos a actuar de formas determinadas. Ayudar a comprender cómo es una situación social para quienes están inmersos en ella (Outhwaite, 1975)

- * La “*praxis*” como tradición epistemológica, ha quedado bien ejemplificada en los trabajos de Freire (1972) y muy particularmente en la línea de la investigación-acción de Carr y Kemmis (1983).
- * La adquisición de conocimiento llega a ser una dimensión integral de la resolución de problemas contextuales (Elliot, 1987).
- * La propia práctica es una forma de aprendizaje (investigación en la acción) (Elliot, 1987)
- * El *profesional no como mero ejecutor*, sino como *práctico reflexivo*: mantener un diálogo reflexivo con las situaciones en las que se desarrolla su actividad, encuadrando y resolviendo problemas sobre la marcha (*conocimiento en la acción*) (Schön, 198)
- * La reflexión es un proceso que se lleva a cabo antes, durante y después de la acción (*reflexión en y sobre la acción*) (Schön, 198)
- * El *práctico reflexivo versus el experto infalible* (Elliot, 1987)
- * El *experto infalible*: espera que los clientes confíen en su conocimiento y sabiduría superiores para identificar, clarificar y resolver sus problemas; aborda la comunicación en una sola dirección; habla y prescribe mientras el cliente obedece; el cliente puede preguntar después de una posición de deferencia pero no “cuestionar” desde una presunción de conocimiento; hay poca reciprocidad en la comunicación porque el “experto” no está interesado en desarrollar una visión global de la situación del cliente; entiende y maneja la situación en la que se encuentran exclusivamente en términos de categorías de conocimiento especializado que domina; aplica el conocimiento especializado de forma más intuitiva que reflexiva basándose en la sabiduría del sentido común englobada en la cultura laboral (Elliot, 1987).
- * El **práctico reflexivo** : colaboración con los clientes a la hora de identificar,

clarificar y resolver sus problemas; la importancia de la comunicación y la empatía con los clientes como medio de entender las situaciones desde su punto de vista; un nuevo énfasis en la comprensión global de las situaciones como base de la práctica profesional, en vez de verlas sólo en términos de un conjunto particular de categorías desde el especialista; la autoreflexión como medio para superar los juicios y las respuestas estereotipadas (Elliot, 1989).

- * El conocimiento profesional del práctico reflexivo consiste en comprensiones de las situaciones elaboradas de manera reflexiva almacenadas en la memoria a largo plazo (Schön, 198)
- * Para el práctico reflexivo, la adquisición de conocimiento pertinente y útil no se puede separar del desarrollo de la competencia concebida como un conjunto de capacidades de actuación inteligente en situaciones sociales complejas e impredecibles (Elliot, 1989).
- * El resultado del aprendizaje es la "*comprensión holística*" de situaciones particulares (Elliot, 1989).
- * La importancia de los elementos paradigmáticos de la ciencia estriba en que, en vez de mostrarse como tales, constituyen, en interpretación de Popkewitz (1988), "reglas de juego" que dirigen las prácticas de la investigación. Khun, refiriéndose estos elementos paradigmáticos, indica que la ciencia tiene componenets no sólo cognitivos, sino también emocionales y políticos.
- * La ciencia es un tipo de actividad profesional organizada con ciertas estrategias de intervención y ciertos patrones de control de los resultados que dependen de factores históricos y contextuales específicos (Khun, 1962).
- * Se entiende la noción de disciplina de la ciencia como una unidad básica de producción, control, transmisión y uso del conocimiento. Es una visión sociológica de la ciencia desde la cual, los aspectos intelectuales y el contenido cognoscitivo son entendidos no sólo como cuerpos de información, sino también como problemas instrumentales metodológicos y supuestos de todo tipo, debiéndose conectar con elementos tácitos y factortes contextuales (Khun, 1962)

PUNTOS PERTINENTES PARA CONSIDERAR EN EL DISEÑO DE LA INVESTIGACION:

- * Hermenéutica: Da bases al profesional para hacer interpretaciones de relaciones, por ejemplo entre los padres y el personal del Servicio, en situaciones reales y específicas y tomar decisiones sobre la base de su razonamiento práctico para su actuación.
- * Los aspectos que se señalan a continuación son de importancia en el desarrollo y continua revisión de la práctica psicopedagógica durante la investigación en la acción:
- * La unión de conocimiento práctico y técnico a través del interés social de la teoría crítica.
- * El perfil del profesional reflexivo es el que le presenta al investigador un encuadre, acorde a su perspectiva epistemológica, para el desarrollo de su función en el programa de intervención en los contextos familiares (investigación en la acción), así como, para la conceptualización del tipo de conocimiento adquirido, y el modo de hacerlo, durante la investigación.
- * La incidencia del lenguaje como acto comunicativo compartido, elemento básico para esta investigación.
- * La reflexión acerca de nuestra propia conducta.
- * El valor del conocimiento retrospectivo: el ciclo histórico
- * El valor de la praxis en la investigación.
- * La posibilidad de considerar que algunos factores del comportamiento humano responden a un mecanismo natural: da posibilidades para registrar el círculo de actividades-significados que organiza la comunicación idiosincrásica de un grupo.

- * El trasfondo normativo reconocido en una comunicación racional: su relación con la amplia gama de comunicaciones que se establecen en los procesos que se investigará.
- * El interés práctico, búsqueda de educar el entendimiento a través de la comprensión del significado: su relación con el entendimiento de los padres con lo que le sucede al hijo
- * La consideración de los factores históricos y contextuales de los fenómenos investigados: en unión a lo aportado desde la perspectiva dialéctica, brinda conocimiento para comprender la significación en el proceso histórico.
- * La posibilidad de considerar en la investigación contextos donde se actúa : ésto implica la posibilidad de incluir el problema como elemento posible en los contextos de relación humana y al que hay que buscarle posibles soluciones, no comportando, de ninguna manera, un desorden que desequilibra. Esto es importante al investigar una población que pasa por un proceso de crisis y que busca sus propios significados al respecto.

1.2.FUNDAMENTOS METODOLOGICOS DE LA INVESTIGACION

En las representaciones se puede diferenciar un triple plano: la realidad que se ha de representar, el punto de vista desde el que se sitúa el científico y los medios e instrumentos que se utilizarán para representar esa realidad (Pilar Lacasa, 1993)

El sistema metodológico al que se recurrirá para establecer un nexo coherente entre la propuesta de investigación y la perspectiva que le da sustento epistemológico, ofrece sus fundamentos apoyándose en líneas de pensamiento sucedáneas con las detalladas previamente. Lo cual sería lo mismo que decir, cómo actuar para conocer aquello que determinado paradigma señala como conocimiento válido y que el investigador considera pertinente para encuadrar sus objetivos de indagación.

Acorde con ello, se profundizará en *dos encuadres metodológicos compatibles*,

uno por cada línea de investigación abordada, tal como se detalló al inicio del capítulo:

PRIMERA LINEA DE INVESTIGACION: Observación participante

SEGUNDA LINEA DE INVESTIGACION: Investigación-Acción Participativa

1.2.1. PERSPECTIVAS QUE OFRECE LA INVESTIGACIÓN ETNOGRAFICA

Hay una interrelación entre la etnografía, la etnología y antropología. La antropología se ha caracterizado con respecto a las demás ciencias sociales por el trabajo de campo, que consiste en el traslado del investigador a la cultura que será su objeto de estudio. El término *etnografía* significa literalmente “representación gráfica de un pueblo”. Se interesa por lo que la gente hace, cómo se comporta, cómo interactúa.

Actualmente la etnografía está tan unida a la antropología que la llegan a identificar con la primera etapa de la investigación antropológica, la creación de los datos. Pero siempre necesita de unos supuestos teóricos, que son los que provee la antropología. El antropólogo con su bagaje teórico aporta la ordenación de los datos etnográficos en dicho cuerpo teórico.

Mientras la etnografía se propone descubrir en una sociedad determinada las creencias, valores, perspectivas, motivaciones y el modo en que todo eso se desarrolla o cambia con el tiempo o de una situación a otra, la etnología es el estudio comparativo de diferentes sociedades o unidades sociales.

Es la tradición inglesa con la figura Bronislaw Malinowski que la antropología, desde el funcionalismo, concibe a las sociedades o culturas como sistemas de partes naturalmente interdependientes y que, por lo tanto, no se puede tratar a ninguna de las partes por aislado. Los hechos se entienden unos en función de otros. Pero la gran aportación de Malinowski fue la sistematicidad e importancia dado al trabajo de campo como medio para conocer esos sistemas, centrándose en la *observación participante, la entrevista larga y directa y el fijar objetivos e intenciones a la investigación.*

Los principios metodológicos que Malinowski señaló para que su propuesta tuviera propósitos estrictamente científicos, fueron los de conocer los fundamentos de la etnografía moderna y utilizar métodos precisos como verter la información en cuadros o gráficos y la sistematicidad del diario de campo.

La etnografía actúa desde *dentro del grupo y desde dentro de las perspectivas de los miembros del grupo*. Lo que cuenta son sus significados e interpretaciones. Esto quiere decir que hay que aprender su lenguaje y costumbres con todos los matices. Cada grupo ha construido sus propias realidades culturales netamente distintivas y para comprenderlas hay que *penetrar sus fronteras y observarlos desde el interior, lo cual resulta más o menos difícil de acuerdo con nuestra propia distancia cultural respecto del grupo que se quiere investigar*. Esto en cualquier caso significará una permanencia relativamente prolongada en el seno del grupo, primero para romper las fronteras y *ser aceptado*, y después para aprender la cultura, gran parte de la cual distará mucho de estar sistemáticamente enunciada por el grupo (Woods, 1989).

La observación participante tiende a ser una combinación de métodos, o más adecuadamente, un estilo de investigación. Permite al observador penetrar en una situación en vez de estudiarla de una forma marginal.

La idea central de la participación es la adopción de un papel real dentro del grupo o institución y contribuir a sus intereses o función, al mismo tiempo que se experimenta personalmente esas situaciones en conjunción con los demás . Esto supone la observación a la menor distancia posible.

Igualmente, dentro del concepto de observación participante se registran dos tipos de técnicas claramente diferenciadas (Mauss,...), permitiendo enlazar la *teoría y la práctica*:

- A)** Las que se refieren a los campos etnológicos y etnográficos. Son técnicas de tipo descriptivo, que sirven para catalogar prácticamente todos los fenómenos culturales de una comunidad y compararlos con los de otra.
- B)** Las reflexiones y conclusiones de carácter cualitativo, que tienden a explicar las funciones y estructuras de los distintos fenómenos comunitarios recogidos en la aplicación de la técnica anterior .

El investigador se convierte en miembro y puede operar por reflexión y analogía, analizando sus propias reacciones, intenciones y motivaciones, cómo y cuándo ocurren en el curso del proceso de cual forma parte. Al participar se actúa sobre el medio y al mismo tiempo se recibe la acción del medio. La participación contribuye, de este modo, a la valoración. El interjuego entre la profunda implicación personal y un cierto distanciamiento es lo oportuno y prudente para un investigador etnográfico.

Pollard (1985) dijo haber descubierto que a menudo el proceso de investigación en calidad de participante pleno era agotador, frustrante y difícil, y que, sin embargo era fascinante y muy útil para identificar modelos en los datos y para intentar, paso a paso y no sin vacilaciones, construir una comprensión más profunda de los acontecimientos y relaciones sociales en los que participaba diariamente.

1.2.2. PERSPECTIVAS QUE OFRECE LA INVESTIGACION EN LA ACCION

El término investigación en la acción fue acuñado por primera vez por Kurt Lewin enraizado en la tradición aristotélica de una ciencia práctica encaminada a la materialización de valores e ideales humanos compartidos. Mantiene una concepción crítica, transformadora, reflexiva y de acción que acompaña a la mejora de la práctica.

Investigación-acción, en sus distintas modalidades participativa, interactiva o colaborativa, se trata de estrategias destinadas a propiciar contextos de aprendizaje profesional (Escudero, 1987).

Es una modalidad de indagación que sitúa el énfasis en la práctica, en el conocimiento e interacción reflexiva de la teoría y la práctica en unión. Parte de la práctica y revierte sobre ella. Es una investigación situada siempre en el ciclo práctica-teoría-práctica.

Se fundamenta en la ciencia de lo particular y no de lo general. En sus proyectos se encuentran implicados los propios protagonistas asumiendo un doble y unívoco papel, el de profesionales de la práctica y el de investigadores, no produciéndose una barrera entre el experto y el investigador.

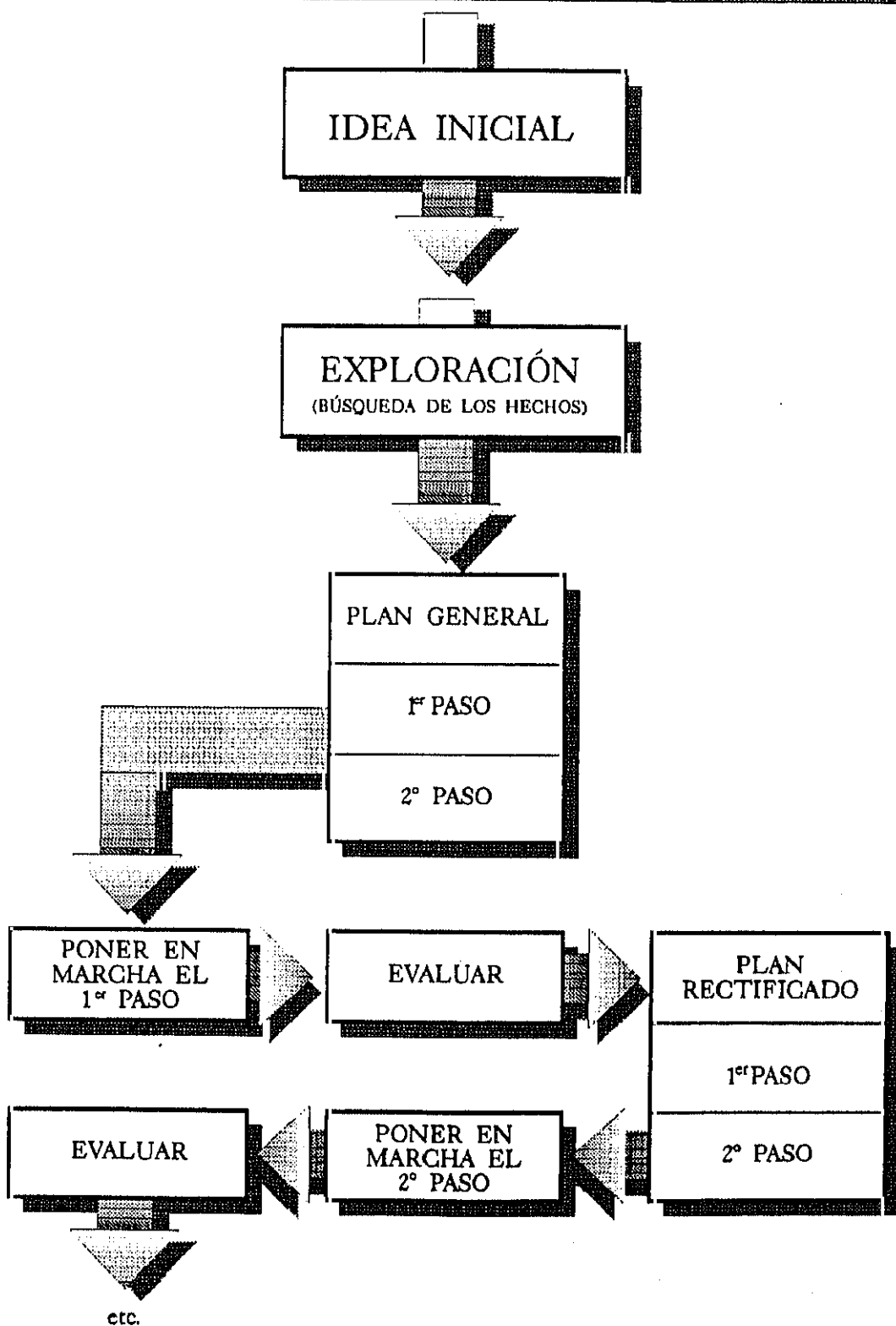
Se caracteriza por:

- * Actividad en la que participan grupos con el objetivo de modificar sus circunstancias con una concepción compartida.
- * Práctica social reflexiva en la que no cabe establecer diferenciaciones entre la práctica que se investiga y el proceso de investigarla.
- * Las prácticas sociales son “actos de investigación”, como teorías en acción o como ensayos hipotéticos que deben ser evaluados reflexivamente en términos de potencial que poseen para alcanzar un cambio meritorio. Supone un estudio de una situación social con el fin de mejorar la calidad de la acción, dentro de la misma (Elliot, 1986).
- * Supone la adhesión a un paradigma epistemológico comprometido con la necesidad de mejorar la práctica y que intenta romper con la tradición de disociar la teoría de la práctica.
- * Las teorías se hacen válidas por medio de la práctica y no, exactamente al revés como lo marcan las tradiciones ortodoxas.
- * Lewin diseñó un proceso de investigación en la acción que se representa en un espiral de actividades desplegadas en secuencias :

- 1) Establecer y diagnosticar una situación problemática para la práctica.*
- 2) Formular estrategias de acción para resolver el problema.*
- 3) Aplicar y evaluar las estrategias de acción.*
- 4) Nuevo esclarecimiento y diagnóstico de la situación problemática.*



ESQUEMA DEL PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN
(Según Lewin)



Las aportaciones de Stenhouse (1975), Elliot (1978) y Carr y Kemmis (1984) han enriquecido la propuesta y potenciado el movimiento.

La investigación en la acción no es la única propuesta de investigación que se asimilar a la perspectiva crítica, pero sí es la que más aportes ha desarrollado.

En la fase de exploración y control, las técnicas y los instrumentos coherentes con el planteamiento general son: recogida de pruebas tales como diarios, perfiles, análisis de documentos, pruebas fotográficas, grabaciones y transcripciones, observadores externos, entrevistas, comentarios en vivo, listas, cuestionarios e inventarios, triangulación, memorandos analíticos, etc.

1.2.3. A modo de SINTESIS, se realizará una aproximación reflexiva a contenidos propios del procedimiento metodológico:

A) ACERCA DEL OBJETO DE LA INVESTIGACION: SUJETOS EN SITUACION HISTORICA

Desde la perspectiva tradicional en *psicología* es muy difícil conocer realmente la vida de los seres humanos, aún más difícil definir sus necesidades y prácticamente imposible, diseñar cambios socioculturales sistémicos o generales. Si el instrumental epistémico-psicotécnico disponible se ha empleado preferentemente en un contexto no histórico, aislado, descontextuado y fragmentado, ¿es posible abordar a un sujeto histórico, distribuido, en contexto y sistémico con esas mismas herramientas?. ¿Será preciso reinventar el “maletín de trabajo”, o bastará con reconstruir su configuración con una selección nueva, con un repertorio articulado alrededor de otra filosofía de lo que hay que medir? (del Río y Alvarez, 1994).

Alvarez y del Río (1994) realizaron una investigación, durante los años 1991-1992, sobre el desarrollo del niño desde una perspectiva socio-cultural con el objetivo de conocer el modo de vida de la infancia en España y las posibles incidencias de los cambios detectados a través de indicadores sociológicos en esos modelos de vida y sus correlatos en el desarrollo del niño, con el objetivo último de diseñar políticas de intervención o corregir las existentes adaptadas a las exigencias impuestas por esos cambios.

Afirman que en una perspectiva socio-cultural, los problemas esenciales pasan a ser aquellos más temidos (y obviados) habitualmente en la investigación: los procesos de educación, aprendizaje informal, el cambio social, cultural e histórico del desarrollo, la influencia del contexto y de los grupos sociales, la articulación de los cambios micro-genéticos con el flujo macro-estructural del desarrollo.

Desde la tradición empirista del desarrollo se sigue careciendo de una perspectiva del cambio histórico y cultural del medio humano. Aceptar el cambio implica un *modelo de los cambios posibles y de cómo los cambios socioculturales afectan a los cambios psicológicos*. Por ejemplo, las variables-constructo e indicadores de los paradigmas tradicionalmente empleados para conceptualizar el contexto, como clase social o extracción social, sexo, etc., serían hoy menos explicativos que los sistemas de mediación cultural de la actividad y de la conciencia, como la televisión o la organización doméstica de la actividad.

Los problemas encontrados por del Río y Alvarez (1992), a la hora de redefinir el sujeto al amparo de una perspectiva socio-cultural y al redefinir, consecuentemente, el instrumental del estudio fueron:

- * *Del estaticismo genético al sujeto histórico*: la investigación empírica parte del artificio de que el marco general del comportamiento humano y del desarrollo es estable y presenta siempre la misma arquitectura, de modo que establecer por separado los hechos no impide que estos puedan luego ocupar un lugar explicativo dentro de ese marco general. Pero si por azar esto no fuera cierto y cambiara el modelo y el marco, un dato aislado y procedente de un determinado momento no tendría sentido salvo si va acompañado de la investigación de su propio cambio.
- * *De la reducción individualista al sujeto distribuido*: si el sujeto arma su conciencia de manera compartida y participando dinámica y estructuralmente en diversos ámbitos de conciencia, es obvio que eso impone problemas muy concretos desde la definición de la muestra y del sujeto de investigación.

Todos los representantes de los grupos de conciencia con los que el individuo va construyendo su conciencia a lo largo de su desarrollo deben participar en la definición de la muestra.

Nunca podremos pasar una serie de preguntas cerradas y definidas a un sujeto perfectamente delimitado y circunscrito.

El diagnóstico del sujeto individual y el de una determinada comunidad

cultural deben realizarse simultáneamente y sistémicamente. Una cultura es una manera de vivir.

- * ***Del sujeto descontextualizado al sujeto en contexto:*** la psicología que describe al sujeto en la tradición de una categoría formada por una lista de atributos o una entidad definida por un conjunto de variables-constructo nos proporciona un sujeto poco dinámico y sistémico, descontextualizado. Conocemos sus facultades y capacidades, sus motivos y rasgos de personalidad, pero no al sujeto como fruto y explicación de su trayectoria histórica y situada.

El salto desde esta psicología del significado *ético* a una del significado *émico* (es decir, del sentido), donde la ética del investigador converge con la émica del sujeto, exige una investigación de carácter situado, ecológica y cultural a la vez, donde se encuentre el escenario y el libreto.

Un problema básico en esta perspectiva es la distinción que es preciso realizar a la hora de recoger los datos de la realidad, entre “contenidos de actividad” y “contenidos de la conciencia”. Una entrevista clínica individual o una entrevista de grupo semidirigida, presentan una gran cantidad de contenidos de conciencia y probablemente los “hechos” o contenidos de actividad están supeditados a las representaciones (concepciones, actitudes, etc.).

Muchas veces hay actividades y contenidos de conciencia que sólo se activan en el grupo que se generan. O es posible que aparezcan contenidos de conciencia muy fuertes sobre actividades que fueron y son significativas pero ecológicamente pocos viables y presentes.

Esto obliga a optar por métodos de investigación complementarios que reflejen el juego entre la actividad distribuida y la conciencia distribuida y a estar alerta para interpretar los datos según el papel que de hecho tienen.

- * ***Del sujeto fragmentado al sujeto sistémico:*** el sujeto construido en base a un inventario o acumulación de variables deja el paso a un “sujeto sistema” que se define como una unidad de actividad y conciencia compartidas en un sistema sociocultural. El sistema de conciencia y actividad del sujeto, más que el constructo abstracto y reduccionista del “círculo dentro de la piel” del sujeto, constituye la unidad compleja y dinámica que debemos comprender y desvelar. Qué piensa, qué siente, quiere y hace el sujeto y en qué ámbitos de conciencia, en qué escenarios o nichos ecológicos, en qué grupos, dentro de qué sistemas de actividad. Y cómo se articulan todos ellos.

La propuesta para abordar este enfoque del objeto y del sujeto se dirigió a lograr que instrumentos convencionales (registros, cuestionarios, entrevistas, registros filmados, etc.) de fuerte inversión de tiempo/esfuerzo garanticen con una extensión restringida la globalidad del sistema y el nivel de detalle, al tiempo que, articuladamente respecto a criterios de muestra y selección de unidades, otros instrumentos nos permitan una comprobación de la presencia de esos procesos globales a través de la detección de indicadores más micro, en una mayor extensión de la población.

El objetivo es que los hechos o datos aislados se "tejan" en pequeñas secuencias y éstas en el gran flujo, la gran saga de la vida. El mayor nivel de integración va en dirección contraria al manejo de muestras. Sólo un sistema de técnicas articuladas pueden evitar que los datos sean de un solo nivel, dotando de un "ascensor" para permitirnos escapar de una investigación del contexto encerrada horizontalmente en niveles no comunicables de explicación

B) ACERCA DEL CONTEXTO DONDE INVESTIGAR AL SUJETO HISTORICO

Normalmente, los psicólogos han utilizado algún contexto no natural para sus estudios y, en contraste con esto, los proponentes de contextos de la vida real califican a estos contextos de "naturales". Como es evidente, esta construcción conceptual en sí misma no es "natural", sino cultural-histórica. En ella están implícitas, entre otras cuestiones, numerosas inquietudes de los investigadores hacia el hecho de que sus esfuerzos se consideren pertenecientes a un tipo de ciencia "blanda" (en contraposición a una ciencia "dura"), hacia el mantenimiento de límites sociales entre distintas redes de psicólogos (por ejemplo, entre investigadores "básicos" y "aplicados") y hacia la construcción de mitos de circulación pública sobre lo que hacen los científicos (Valsiner, 1994).

C) ACERCA DE LA OBSERVACION COMO METODO PARA RECOGER DATOS

Los hechos siempre están "cargados" teóricamente, lo cual hace completamente inviable la observación pura (Hanson, 1955)

En las ciencias del comportamiento, la unidireccionalidad de la observación es,

principalmente, una ficción convencional implementada por medio de montajes experimentales que minimizan la contraobservación o la contrarrespuesta, ya que la (supuestamente) indeseable contraobservación del experimentador por parte del animal experimental puede "impedir" la obtención de los resultados "objetivos" deseados (Devereux, 1967)

Indudablemente, la magnitud de la interdependencia entre el investigador y la contraobservación por parte de los sujetos es mayor en el caso de la investigación en contextos de la vida de cada día. En estos casos, los sujetos siempre actúan según múltiples roles (entre los cuales el de "sujeto" puede ser el menos adecuado) y, de la misma manera, el investigador lleva consigo, inevitablemente, una variedad de roles. Esta multiplicidad de roles puede ser una característica general de toda investigación en ciencias sociales, pero quizás sea en el estudio del desarrollo humano donde hace acto de presencia de una manera más extrema (Valsiner, 1994).

En la modalidad de trabajo de campo, el investigador procura llegar a comprender acontecimientos cuya estructura es demasiado compleja para ser captada rápidamente, dados los límites humanos para procesar información. Estos límites se compensan, en la observación participativa, a través de la presencia prolongada en el contexto. La tarea es la de aprender cómo observar analíticamente un determinado tipo de acontecimientos y cómo llevar registros de las acciones que ocurren en los acontecimientos, con el fin de estudiarlas con mayor detenimiento más adelante. La observación y la reflexión prolongadas le permiten al observador desarrollar un modelo interpretativo de la organización de los acontecimientos observados (Erickson, 1989).

La tarea del trabajo de campo consiste en tomar cada vez mayor conciencia de los marcos interpretativos de los sujetos observados y de los marcos culturalmente aprendidos que el propio del observador trae al campo (Wittrock, 1989). Esto significa desarrollar una visión distinta de ambos lados de la línea divisoria entre observador y observado: visión social estereoscópica del etnógrafo (Bohannon, 1963)

La progresiva resolución de problemas propia del trabajo de campo determina un proceso de muestreo secuencial. Dada la perspectiva amplia que esto comporta, se puede creer que este proceso consiste en "observar sin ninguna concepción previa", pero ésta sería una característica engañosa. Las concepciones previas y las preguntas orientadoras están presentes desde el principio, pero en este momento el investigador no presume saber exactamente dónde podrían llevarlo las preguntas iniciales. En consecuencia, empieza por realizar el muestreo de preguntas lo más amplio posible sobre el contexto y sus ambientes circundantes. Esto significa que el investigador proyecta, en forma deliberada, pasar cierto tiempo en determinados lugares y en determinados momentos. Una vez que

ha identificado toda la gama de acontecimientos ocurridos durante un tiempo y que a través de repetidas observaciones ha comenzado a determinar la frecuencia relativa con que se producen los diversos tipos de acontecimientos, el investigador puede empezar a centrar su atención en aquellos que son de interés para el estudio. Comenzará entonces a restringir los momentos y lugares de observación a los que considere pertinentes. Periódicamente debe volver a un muestreo de observaciones más comprehesivas a fin de recobrar la amplitud de perspectiva y de recopilar más ejemplos de casos a través de todo el espectro de acontecimientos sucedidos en el contexto. Esto le permite construir hipótesis cada vez más dinámicas y ajustadas al contexto, así como, a buscar los significados de las acciones a través de posibles conexiones de influencia entre el contexto y los ambientes que lo rodean. La tarea analítica es buscar líneas de influencia entre todo ello. Con el correr del tiempo, el investigador de campo va teniendo nociones cada vez más claras respecto de los fenómenos pertinentes para el estudio restringiendo el foco de su atención, en tanto las preguntas y las hipótesis de trabajo se hacen cada vez más específicas. (Erickson, 1989).

El hecho de conocer los modos en que el acontecimiento ocurre cara a cara se inscribe en la red de influencias existente dentro del contexto y entre el contexto y sus ambientes más amplios (incluyendo al sociedad toda en la que éste está situado) puede ser decisivamente importante para ayudar al investigador a lograr una comprensión interpretativa de la interacción incluida en el acontecimiento o una comprensión interpretativa de la significación que encierra que una acontecimiento haya ocurrido de un modo determinado y no de otro posible.

D) ACERCA DE LA RECOPILACION DE LOS DATOS OBSERVADOS

La filosofía kantiana ha influido en la ciencia de las últimas décadas para que se percibieran categorías abstractas, racionales, calculables, y a expensas del sujeto, sobre el comportamiento humana. El ideal de conocimiento formal intenta eliminar todo elemento de contenido y de irracionalidad, afectando no sólo al objeto, sino también y de manera amplia, al sujeto.

La noción de racionalidad weberiana, desde una perspectiva interpretativa, puntualiza un proceso por el que los objetos y acontecimientos se conciben más en términos de categorías abstractas que por sus particularidades cualitativas específicas. Esto implica ir más allá del hecho de ser meramente abstractas: al expresar dichas categorías en términos medibles y calculables, quiere decir que se hallan interrelacionadas en un sistema

abstracto. Para Weber esta racionalidad se manifiesta también en esferas de la acción y de las instituciones sociales (Wertsch, 1989).

El enfoque interpretativo avala que el proceso de recopilación de datos radica en hacer el proceso tan deliberativo como sea posible (Wittrock, 1989). En la investigación de campo se parte de la base de que habrá significados locales distintivos presentes en el contexto. Estos son significados que no se pueden anticipar a través de teorizaciones realizadas en el gabinete de trabajo ("operacionalización de indicadores de trabajo") antes de acceder al lugar. Debido a que estos significados locales ignorados, así como las dimensiones incógnitas del problema de investigación, no se pueden conocer desde un principio, es necesario el trabajo de campo.

La tarea de recoger datos por parte del observador participante equivale a la resolución progresiva de problemas, en la que se juntan problemas relativos al muestreo, a la formulación de hipótesis y a la verificación de hipótesis. A la actividad diaria de los investigadores de campo en el lugar la guían decisiones premeditadas sobre el muestreo y también reacciones intuitivas: cuándo y dónde acuden estos observadores, con quien hablan, a quién observan, con quién participan más activamente y con quién participan desde un puesto de observación más distante, son aspectos que entrañan decisiones estratégicas acerca de la índole de las preguntas claves para la investigación y de las hipótesis orientadoras del estudio. La cuestión fundamental es asegurar una relación constante, aunque dinámica, entre las preguntas de investigación y la recopilación de datos.

Al revisar las notas de campo y otras fuentes de datos, el investigador busca vínculos claves entre diversos datos. Es vínculo clave es un constructo analítico que tiene fundamental importancia tanto para las principales afirmaciones que desea formular el investigador y en tanto conecta varios datos como manifestaciones análogas del mismo fenómeno (Erickson, 1989).

Al efectuarse este análisis y redactar el correspondiente informe, el objetivo del investigador no es presentar pruebas, en un sentido causal, de sus afirmaciones, sino demostrar la verosimilitud de las mismas, lo cual constituye el objetivo apropiado para la mayor parte de las investigaciones sociales (Campbell, 1978).

Las unidades básicas de análisis en el proceso de la inducción analítica son casos de acción en acontecimientos que tienen lugar entre personas con determinadas posiciones en la escena y casos de comentarios sobre el significado de esas acciones comunes y corrientes y sobre otros aspectos más amplios de la significación y las creencias, desde las perspectivas de los diversos actores que intervienen en los acontecimientos (Erickson, 1989).

Las unidades básicas en el proceso de análisis de datos son también los elementos básicos del informe escrito del estudio.

El informe de los detalles individuales se incorporan a una descripción particular, núcleo esencial de una investigación de campo.

La descripción particular está respaldada por otros informes más sinópticos de los patrones existentes en las unidades básicas de análisis, que son las descripciones generales. Una vez que se ha presentado un episodio particular, es necesario analizar en qué grado ese episodio es típico o atípico, es decir cómo se sitúa dentro de la distribución global de todos los episodios contenidos en el corpus de datos.

Un tercer tipo fundamental de contenido en este tipo de indagación es el comentario interpretativo. Este se interpola entre las descripciones particulares y generales.

El análisis sistemático de datos y la presentación de pruebas de dicho análisis respaldan al investigador para que su indagación no quede en la anécdota (Erickson, 1989).

En cuanto al esfuerzo que provoca el uso de esta racionalidad en el trabajo de la investigación, Erikson (1989) opina que, mientras el uso de categorías de codificación predeterminada no requiere muchos esfuerzos, la investigación observacional participativa es muy trabajosa.

Todas las relaciones humanas (contempladas como objeto de la actividad social) asumen progresivamente las formas objetivas de la ciencia natural y del substracto de las leyes de la naturaleza. Las fuerzas sociales institucionales llevan a la categorización abstracta en la actividad humana, las ideas y los procesos mentales.

Las relaciones interpersonales presentan dificultad para su categorización si se pretende hacer un corte transversal en el aquí y en el ahora para describirlas. Pero si se incluye la dimensión histórica, una relación entre personas toma las características de un objeto que tiene, además de un significado en el momento para describir, un sentido cobrado dentro del proceso histórico. Ambos, significado y sentido forman parte de la misma relación interpersonal, ampliando la mira de las especificaciones de cada categorización (Wertsch, 1989).

Desde *el campo de la medicina*, Ellison y Foster (1992) avalan una metodología de investigación basado en la observación, desafiando al modelo hipotético respecto de la claridad de los datos que aporta en algunas áreas de la intervención neonatal. En el pasado, los esfuerzos de las investigaciones típicas comprendieron la consideración de conexiones entre uno o pocos eventos del período neonatal con una o pocas consecuencias que aparecerán más tarde durante el desarrollo infantil. En los estudios más comprensivos apareció, tristemente, la falta de variables que caracterizaran más adecuada-

mente la condición clínica a través de la cual pasan los días de hospitalización los recién nacidos en la UCI (Ellison y Foster, 1992). Las autoras se preguntan cuántos seguimientos de los niños pueden relatar las condiciones e intervenciones del período neonatal. Y, dicen, esto sólo sugiere un acercamiento a la investigación, que es multivariada, comenzando por las variables de períodos severos, tanto prenatales como de hospitalización. Esto deberá incluir la información acerca de las condiciones, intervenciones y respuestas clínicas a esa intervención. El uso de un gran número de variables nos permite expandir nuestra comprensión hacia las relaciones entre tempranas y posteriores intervenciones.

Un similar acercamiento tendría que ser tomado para la conceptualización de las condiciones del seguimiento posterior. Mejor que focalizar una simple anormalidad o unas pocas anormalidades es, concebir desde diferentes campos el funcionamiento humano, el cual podría estar afectado por las condiciones neonatales. Actuando tempranamente se pueden encontrar evidencias en la adquisición de las habilidades motrices o conductas verbales. Más tarde uno puede encontrar las evidencias de otras áreas, tales como un daño en la adquisición de habilidades lingüísticas, en resolver problemas, en el desarrollo de las habilidades sociales o en otro comportamiento.

Ningún simple test es adecuado para representar funciones en cualquiera de esos dominios. Por lo tanto, una cuidadosa muestra de variables sería deseable para representar cada una de esas áreas de funcionamiento. Una organización para esas variables por cada período y por cada seguimiento debe ser construida. Luego, mediante una metodología confiable se pueden reducir a un número menor mientras que, adecuadamente, retenemos más información disponible en el equipo amplio de las variables (latentes).

Esta metodología permite combinar las variables individuales en los grupos sobre la base de la fuerza de las relaciones encontradas entre ellas (Ellison y Foster, 1992).

Las autoras hablan de **VARIABLES MANIFIESTAS Y LATENTES**. Las primeras pueden ser cuantificadas convirtiéndolas o transformándolas en una métrica, la cual representa una cantidad de lo que fue observado. Esa cantidad representará un rango de la posible cantidad. Más tarde esto puede reflejar solamente la presencia o ausencia de algo y serán datos para futuros diagnósticos. Es común interpretar estos modelos como funcionales y preferir el brillo de consideraciones de causales parciales y de si eran, o no, necesarios o suficientes los precursores.

Verdaderamente, agudas observaciones fueron usualmente las bases de un modelo hipotético (Ellison y Foster, 1992).

El modelo propuesto por estas autoras es definido por ellas como no tan simplista al lado de otros que ven que un determinado elemento la causa automática de otro. La bacteria "A" no siempre resulta en "B". Hay condiciones dentro y fuera de la persona

que pueden influenciar la relación entre ambas.

El uso de variables latentes provee mejores caminos para evaluar variables huidisas. Aquellas variables que pueden ser observadas y medidas directamente son llamadas manifiestas.

2. DISEÑO METODOLOGICO DE LA INVESTIGACION

Para presentar el diseño metodológico se recurre a la estrategia de recordar aspectos ya explicitados previamente, referidos a los perfiles que motivaron la investigación para que, a partir de ello, se especifique el diseño con el cual se intentará alcanzar sus objetivos.

Dado que:

- A)** La **POBLACION** a la que se propone indagar es *el contexto familiar de la población con factores de alto riesgo de deficiencias durante su desarrollo, en su proceso desde el momento del nacimiento hasta la edad de dieciocho meses del niño/a.*
- B)** Se pretende analizar la **GENESIS DEL PROCESO DE CONSTRUCCION DE RELACIONES** en el contexto familiar de los niños/as de la población, estableciendo una conexión con las **POSIBILIDADES DE APRENDIZAJE QUE SE LES BRINDA.**
- C)** Existe una preocupación por la práctica psicopedagógica en dichos contextos.

Se vislumbran:

DOS OBJETOS DE CONOCIMIENTO bien definidos e interrelacionados:

- I)** *La génesis de las relaciones en el contexto familiar de los niños/as con factores de alto riesgo de deficiencias y su relación con los primeros aprendizajes infantiles (interesa el proceso que se inicia con el nacimiento del niño/a hasta llegar a los dieciocho meses).*
- II)** *La práctica psicopedagógica en dicho contexto.*

OBJETOS DE CONOCIMIENTO DE CADA UNO DE LOS OBJETOS DE CONOCIMIENTO

I) La génesis de las relaciones en el contexto familiar de los niños/as con factores de alto riesgo de deficiencias y su relación con los primeros aprendizajes infantiles (interesa el proceso que se inicia con el nacimiento del niño/a hasta llegar a los dieciocho meses).

- * Los significados de las acciones que mediatizan los vínculos entre padres e hijos/as cuando éstos presentan factores de alto riesgo de deficiencias o de trastornos, analizados en unidades de relación y no en términos de individualidades, durante el proceso genético que se inicia con el nacimiento y que avanza hacia los primeros aprendizajes:
- * El conocimiento del proceso por el que se construyen esos significados tanto en los padres como en los hijos (desde que se inicia con el nacimiento y hasta el logro de las grandes conquistas de aprendizaje en el espacio global), dentro de la dinámica de la vida cotidiana familiar tanto en su etapa de ingreso hospitalario como en el período de control y seguimiento prospectivo.
- * El análisis y la comprensión de las relaciones que se generan entre los integrantes del grupo familiar.
- * El análisis y la comprensión de las relaciones que se generan entre el grupo familiar y otros entornos significativos para la vida infantil
- * El análisis de los contextos de aprendizaje que se construyen a partir de las acciones-significado del grupo familiar.

II) La práctica psicopedagógica en dicho contexto.

- * La práctica psicopedagógica en proceso de ingreso hospitalario y de programa de control y seguimiento prospectivo centrada en las relaciones familiares:
- * El análisis y la comprensión de las relaciones que se generan entre los integrantes del grupo familiar y el profesional.

- * La inclusión en las intervenciones profesionales, del conocimiento adquirido sobre la población, en términos de contenidos, objetivos y estrategias de intervención y evaluación.
- * El análisis de los contextos de aprendizaje que se construyen a partir de las acciones-significado en los procesos de intervención.

Puesto que se considera pertinente el conocimiento profundo de la población y de la manera más efectiva de intervenir psicopedagógicamente en ella, la condición era, conocer primero ciertos aspectos significativos, para luego, con un programa diseñado desde ese conocimiento, iniciar una segunda etapa de investigación más profunda desde la acción participativa en el equipo del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario.

La respuesta a todo ello fue, recurrir a la *perspectiva etnográfica y crítica* a través de *dos etapas de investigación que ofrecen una capacidad suficiente para aportar información válida sobre ambos objetos de conocimiento:*

A) *Primera etapa de investigación:*

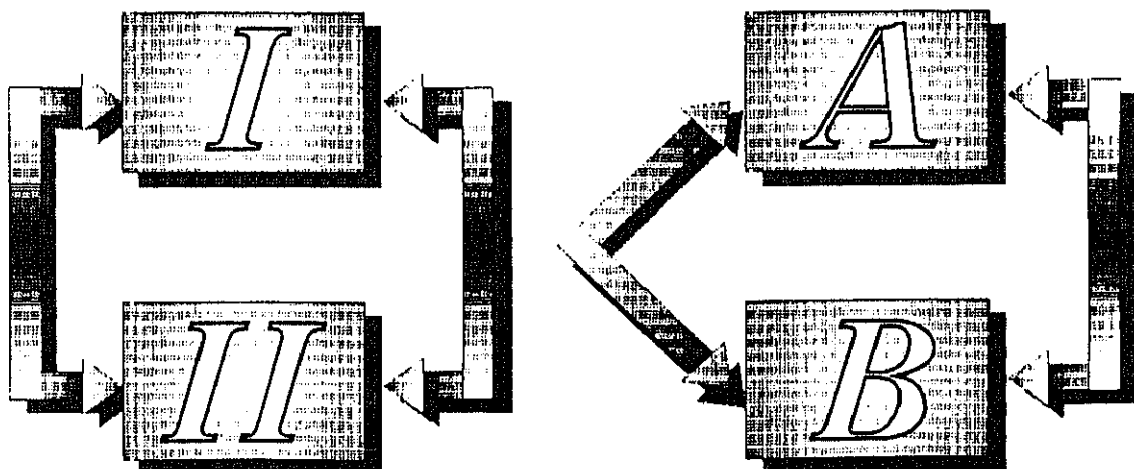
OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

B) *Segunda etapa de investigación:*

INVESTIGACIÓN - ACCIÓN PARTICIPATIVA

Ambas etapas responden a criterios sistémicos y ecológicos para poder captar la globalidad del sistema y llegar a las relaciones que en él se den.

CUADRO RESUMEN



OCTUBRE/1991-AGOSTO/1992
OBSERVACIÓN PARTICIPANTE
Servicio de Neonatología del
Hospital Universitario San Carlos de Madrid

Conocimiento del Servicio de Neonatología
Analizar todas las relaciones que establecen
los padres a nivel
INTRAHOSPITALARIO INTRAFAMILIAR
Describir comportamientos familiares y
profesionales
Localizar contextos de relaciones

Diseñar un PROGRAMA DE INTERVENCIÓN
PSICOPEDAGÓGICA EN NIÑOS/AS CON FACTORES
DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS QUE PERMITA
INVESTIGAR INDICADORES DE CALIDAD EN LA
RELACION ENTRE ELLOS Y SUS FAMILIAS, SU
INCIDENCIA EN LAS CONDICIONES DE LOS
APRENDIZAJES INFANTILES Y LA FORMA DE
INTERVENIR PARA FACILITARLOS

SEPTIEMBRE/1992
SEPTIEMBRE/1994
INVESTIGACIÓN
PARTICIPATIVA
en la
Unidad de Psicología (UP)
del Servicio de
Neonatología del
Hospital Universitario
San Carlos de Madrid

Desarrollo del Programa de Intervención
Psicopedagógica en población con factores de alto
riesgo de deficiencias centrado en las relaciones
familiares. Investigar:

- 1) Los indicadores de calidad en las relaciones entre
padres y niños/as con factores de alto riesgo de
deficiencias.
- 2) Su conexión con las condiciones y modalidades
del aprendizaje infantil.
- 3) Principios de intervención psicopedagógica que
propicien dichos indicadores, así como, faciliten las
condiciones del aprendizaje infantil.

**DISEÑO DE UN MODELO DE INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN
POBLACIÓN CON FACTORES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS
CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES**

2.1. Primera etapa de investigación: OBSERVACION PARTICIPANTE

Duración de la etapa: Un año, a partir de octubre de 1992

2.1.1. POBLACION A INVESTIGAR

El contexto familiar de los niños/as con factores de alto riesgo de deficiencias durante su desarrollo.

2.1.2. CONTEXTO EN EL QUE SE INVESTIGARA

Criterios para su selección:

- * La elección del contexto formal, Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid responde a la confluencia de criterios expresados en apartados anteriores de este capítulo
- * Para la elección de los contextos específicos para de investigar se tiene en cuenta que cuando una comunicación entre dos o más personas tiene lugar, están presentes determinados tipos de relaciones donde se ponen en contacto las características significativas de sus protagonistas, construyendo un interjuego idiosincrásico. Se forma así un escenario único donde surgen las actitudes y los comportamientos de quienes participan. Esos espacios únicos pasan a convertirse entonces, en objetos de estudio pues permiten avanzar en el tipo de conocimiento pretendido.

Especificación:

Los contextos donde tienen lugar las relaciones familiares, a nivel intrafamiliar e interhospitalario, durante el ingreso del niño/a y el período de control y seguimiento prospectivo:

- * Microsistema: unidad de cuidados intensivos
- * Microsistema: unidad de cuidados medios.
- * Microsistema: consulta psicopedagógica
- * Microsistema: visita de familias amplias

2.1.3. OBJETO DE ESTUDIO

Criterios de la elección

Los aportados por la perspectiva de la observación participante: todo un contexto donde se producen acontecimientos relacionados con la población.

Especificación:

- * Comprende todo el contexto del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid, fundamentalmente en los aspectos relacionados con las familias de los niños/as ingresados en la unidad de cuidados intensivos (UCIN) y del programa de control y seguimiento prospectivo que acudan a las pertinentes consultas de la Unidad de Psicología (UP), durante el periodo comprendido entre octubre de 1991 y septiembre de 1992.
- * La Unidad de Psicología (UP) de dicho Servicio es el centro desde el que se organizan las acciones de la investigación: la observación participante se desarrolla desde el rol de colaboradora en la UP.

2.1.4. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

Criterios para su selección:

- * Objetivos de amplitud, que permitan unir y relacionar aspectos profundos de los contextos propios de la vida cotidiana institucional donde están incluidas las familias junto a sus hijos ingresados.
- * Sin definición de concreciones puntuales porque está fuera del encuadre del modelo epistemológico en esta etapa de la investigación.

Especificación:

- * Conocer las características de la población y del contexto global del Servicio de Neonatología, fundamentalmente en los aspectos relacionados con la Unidad de Psicología (UP)

- * Compartir los contextos donde se generan las relaciones de los padres con sus hijos/as cuando éstos presentan factores de alto riesgo de deficiencias.
- * Conocer e interpretar redes de comunicación significativas para los padres en la dinámica de los contextos de las unidades de cuidados neonatales.
- * Conocer e interpretar características de las relaciones que mantienen los padres con las personas que integran el contexto general del Servicio de Neonatología donde está ingresado su hijo/a.
- * Identificar ciertos indicadores de calidad en la relaciones que se establecen entre niños/as con factores de alto riesgo de deficiencias y sus padres durante el ingreso hospitalario.
- * Diseñar un modelo de intervención psicopedagógica que los tenga en cuenta para poder, a partir de ellos, investigar más profundamente, tanto la población como la intervención psicopedagógica en dicha población.

2.1.5. UNIDADES DE ANALISIS

Criterios para su elección:

- * Que contemple unidades de relaciones entre distintos protagonistas del contexto y no individualidades porque el eje de la investigación es la interpretación de los significados que estructuran dichas relaciones.

Especificación:

- * Díadas, tríadas y otras estructuras de relaciones cara a cara, significativas para el contexto familiar, durante el período de ingreso hospitalario de los niños ingresados en las unidades de cuidados neonatales y en las consultas de control y seguimiento en la Unidad de Psicología.

2.1.6.METODOLOGIA DE INVESTIGACION

Criterios para su selección:

Que permita:

- * una permanencia prolongada del investigador en el contexto donde actúa la población a indagar.
- * la realización de tareas de colaboración en el lugar donde se mueve y actúa la población a investigar para así, poder concretar una observación genuina de las características contextuadas de la vida familiar durante los períodos de ingreso hospitalario y de control en la consulta de psicología.
- * un proceso muy deliberativo de parte del investigador en busca de descripciones relevantes en la comunicación que establecen las familias con su entorno durante el ingreso hospitalario de su hijo/a en la UCIN y el período de control y seguimiento prospectivo.
- * que los hechos o datos aislados se entrecrucen formando pequeñas unidades de acciones-significado enlazadas en una secuencia que pueda ser interpretada por el investigador.
- * concentrar la atención del investigador en indicadores significativos para que, al terminar esta etapa de observación participante, se pueda diseñar con la información obtenida un programa de intervención psicopedagógica centrado en las relaciones familiares con el cual continuar investigando desde la acción participativa.

Especificación :

Proceso de investigación etnográfica a través de la OBSERVACION PARTICIPANTE durante un año.

2.1.7. TIPO Y FUENTES DE DATOS

Criterios para su selección:

- * Sin predeterminación de categorías de codificación de la información a registrar pues no se conoce la población en profundidad como para determinar la elección de una clasificación de comportamientos familiares con anterioridad.
- * La particularidad y novedad del contexto a investigar provoca la necesidad de observar, colaborar y participar con el equipo del Servicio de Neonatología para entender e interpretar las relaciones que las familias establecen, tanto entre todos sus integrantes (incluido el niño/a, obviamente) como con quienes se relacionen en los momentos observados.
- * Se basan, fundamentalmente, en observaciones de las relaciones especificadas en los puntos anteriores, referidos a contexto y a unidades de análisis, durante el desarrollo de la participación en el Servicio.
- * Se admite la interdependencia entre las observaciones y las contraobservaciones del investigador, ya que se considera ineludible que ello suceda.
- * Datos clínicos y documentales relacionados con la temática de la población investigada.

Especificación:

Datos:

- * Los contenidos de acciones y los de significado dado por los protagonistas en tanto unidad (“el sentido de lo que se hace”) en las relaciones intrafamiliares e intrahospitalarias.
- * Comportamientos familiares en los contextos de relación entre padres e hijo/a, tanto

en las unidades de cuidados neonatales, como durante las consultas en la Unidad de Psicología.

- * Información de los documentos clínicos de la unidad de cuidados neonatales.
- * Información científica de la bibliografía especializada en los contenidos relacionados con la población estudiada.

Fuentes:

- * Entrevistas a profesionales del Servicio y, dentro de él, de las Unidad de Psicología y las Unidades Neonatales.
- * Documentación bibliográfica y clínica
- * Observaciones dentro del contexto investigado a través de un proceso.
- * Participación en entrevistas de la Unidad de Psicología.
- * Participación en reuniones de equipo y en sesiones clínicas del Servicio de Neonatología.

2.1.8. TECNICAS E INSTRUMENTOS PARA RECOGER DATOS

Criterios para su selección:

Que permitan:

- * registrar los acontecimientos cotidianos del contexto de estudio en un hilo de continuidad en el tiempo y no como descripción de hechos aislados.
- * ser respetuosos con quienes pertenecen a dicho contexto.

- * registrar tanto los hechos frecuentes y repetitivos de los distintos contextos, como los aislados y aparentemente irrelevantes, pues todo se considera significativo dentro de una visión holística.
- * conocer el objeto de la investigación desde una perspectiva comprensiva e interpretativa y no, desde una medible y cuantificable.
- * sintetizar racionalmente la información registrada.

Especificación:

- * Notas de campo al realizar las distintas colaboraciones en el Servicio.
- * Registros descriptivos de situaciones observadas.
- * Citas de entrevistas realizadas a profesionales del Servicio.
- * Análisis de documentos clínicos de la población con factores de alto riesgo de deficiencias en las unidades de cuidados neonatales.
- * Análisis de documentación científica en la bibliografía.

2.1.9. ANALISIS DE DATOS

Criterios para su selección:

- * Que el análisis de estos datos y la forma de presentarlos resulten comunicativos en cuanto a los objetivos de la investigación y a la luz del paradigma que la sustenta.
- * Que permita, al finalizar el proceso de investigación, concentrar la atención de la información en indicadores significativos que sirvan para, además de informar sobre lo indagado, diseñar un programa de intervención en la población de alto riesgo centrada en las relaciones familiares.

Especificación:

1 - Para sistematizar las descripciones particulares observadas a través del proceso realizado:

1.1. -Técnica de Triangulación de datos obtenidos a través de distintos tipos de observaciones a través del tiempo.

1.2. -Informes sistémicos de los datos por medio de REDES SISTEMICAS: estrategia propuesta por Bliss, Monk y Ogborn (1983).

Se trata de un sistema para describir los datos. Ofrecen un sistema de notación uniforme que permite expresar diferentes sistemas de categorización a cualquier nivel de complejidad y una terminología que facilita la clasificación y comunicación del tema analizado. Las posibles combinaciones de términos en una red se denominan paradigmas. Sus autores lo definen señalando que las redes no hacen más que “formalizar lo obvio”.

1.3. - Comentario interpretativo enmarcando una descripción particular con los datos claves: propuesta de Erickson (1989) ya detallado en el apartado 1.2.3.b. de este capítulo.

2 - Para sistematizar las descripciones particulares dentro de un marco general

2.1. -Informes sistémicos de los datos por medio de REDES SISTEMICAS

2.2. -Comentario interpretativo enmarcado en la descripción general resumiendo los datos claves particulares: propuesta de Erickson (1989) ya detallado en el apartado 1.2.3.b. de este capítulo.

2.1.10. PRESENTACION DE DATOS

Criterios para su selección:

- * Que sean comunicativos y útiles para la intervención psicopedagógica, en particular, y a los equipos profesionales que se dediquen a la población con factores de alto riesgo, en general.

Especificación de los mismos:

- * Informe final de lo realizado y de lo observado durante el desarrollo de la observación participante (un año).
- * Indicadores a tener en cuenta, con su correspondiente justificación por parte del investigador, para el diseño de programa de intervención psicopedagógica con que se desarrollará la investigación en acción participante a partir de haber finalizado la primera etapa de indagación.

2.2. Segunda etapa de investigación:

INVESTIGACION-ACCION PARTICIPATIVA

Duración de la etapa: Dos años, a partir de Septiembre de 1992

2.2.1. POBLACION A INVESTIGAR

Criterios para su selección:

- * Todas las familias cuyos niños/as ingresen en la unidad de cuidados intensivos (UCIN) del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos, dentro del período comprendido entrey....., atravesando dos períodos:

- * El del ingreso hospitalario en las unidades de cuidados neonatales.
- * El del periodo de control y seguimiento prospectivo hasta la edad de dieciocho meses.
- * Todas las familias que asistan a la consulta psicopedagógica del investigador, derivadas desde las unidades del Servicio, y que se mantengan en control durante un proceso que permita cumplir con uno de los criterios para ser considerada unidad de análisis: poder ser evaluada interpretativamente a través del tiempo.

Especificación:

El contexto familiar de los niños/as con factores de alto riesgo de deficiencias durante su desarrollo, en su proceso desde el momento del nacimiento hasta la edad de dieciocho meses del niño/a.

2.2.2.CONTEXTO EN EL QUE SE INVESTIGARA

Criterios para su selección:

- * Que contemple los ámbitos donde tienen lugar las relaciones familiares:
- * durante el periodo de ingreso hospitalario.
- * durante los controles en la UP dentro del programa de control y seguimiento prospectivo de los niños/as.
- * en la vida cotidiana en el domicilio familiar.

Especificación:

- * Distintos contextos de relación familiar a través del proceso en el cual se investigará,

a nivel de los distintos sistemas en los que interactúan sus integrantes:

- * Microsistema: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales
- * Microsistema: Unidad de Cuidados Medios
- * Microsistema: Consulta Psicopedagógica-Período Ingreso
- * Microsistema: Vida cotidiana familiar.
- * Microsistema: Consulta Psicopedagógica-Período control.
- * Mesosistema: Hospital-Distintos Servicios

2.2.3.OBJETO DE ESTUDIO

- 1º) *La génesis de las relaciones en el contexto familiar de los niños/as con factores de alto riesgo de deficiencias y su relación con los primeros aprendizajes infantiles* (interesa el proceso que se inicia con el nacimiento del niño/a hasta llegar a los dieciocho meses).
- 2º) *La práctica psicopedagógica en dicho contexto*

2.2.4.OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

Criterios para su selección:

- * Que orienten al investigador hacia un mayor conocimiento de los significados-acción que organizan las relaciones en los contextos familiares de los niños/as con factores de alto riesgo de deficiencias.
- * Que apunten a conocer y reflexionar sobre contenidos relacionados con la práctica psicopedagógica en la población investigada.

Especificación:

- * Profundizar en el conocimiento de los contextos donde los niños/as de alto riesgo de deficiencias construyen los primeros aprendizajes.
- * Conocer e interpretar en profundidad el funcionamiento semiótico que mediatiza las relaciones en los contextos familiares (diagnóstico del potencial semiótico familiar= relación entre los distintos tipos de signos utilizados por la cultura familiar).
- * Relacionar la génesis de las relaciones familiares con los contextos de aprendizaje ofrecidos de dichos niños y niñas.
- * Adquirir dicho conocimiento, y la capacidad de interpretar lo que sucede en cada caso, interactuando en dichos contextos desde un rol profesional (atención psicopedagógica familiar) y relacionando la información con el conocimiento teórico, en un proceso circular continuo.
- * Actuar clínicamente sobre los significados-acción que perturban los contextos de aprendizaje, buscando las estrategias de intervención clínica adecuadas.
- * Realizar una propuesta de modelo de intervención psicopedagógica centrado en las relaciones familiares.

2.2.5. UNIDADES DE ANALISIS

Criterios para su selección:

- * Que focalicen el proceso por el que atraviesan las relaciones familiares desde que nace un niño/a con factores de alto riesgo hasta la edad de dieciocho meses.
- * Que sean contextos que se puedan valorar interpretativamente a través de un proceso.

Especificación:

El proceso por el cual se construyen las relaciones familiares a partir del nacimiento del niño/a de alto riesgo de deficiencias y hasta la edad de los dieciocho meses.

El proceso de los primeros aprendizajes de un niño/a.

La práctica psicopedagógica en los dos procesos anteriores.

2.2.6.METODOLOGIA DE INVESTIGACION

Criterios para su selección:

Que permita:

- * un proceso muy deliberativo de parte del investigador en busca de indicadores significativos para conocer desde una perspectiva sistémica.
- * mirar con ojos permeables en busca de indicadores significativos para la práctica psicopedagógica, evitando así intervenir desde las ideas profesionales como única fuente de orientación.
- * que el investigador construya distintas hipótesis acerca del material analizado, pudiéndolas perfeccionar con otros aportes que reciba durante el proceso de seguimiento de los contextos investigados.
- * tratar clínicamente los datos obtenidos.
- * conocer el proceso familiar desde el inicio del nacimiento y hasta la edad de año y medio del niño/a para poder construir conocimiento respecto a la génesis de las relaciones familiares y relacionarlo con las posibilidades de aprendizaje que todo ello ofrece.

- * estar en los contextos donde se generan las acciones familiares mientras sus integrantes se relacionan y poder decodificar los significados que les atribuyen, comprobando así el sentido, en tanto una unidad, que tienen dichas acciones para el grupo familiar a lo largo de todo el proceso de desarrollo infantil (contenidos de actividad más contenidos de significado=sentido).
- * obtener datos entrecruzando, las acciones observadas en las relaciones familiares con los significados atribuidos a las mismas por parte de sus protagonistas, o sea, pequeñas secuencias de acciones-significado que sirvan, a su vez, de unidades de análisis para el investigador a lo largo de los distintos contextos del proceso familiar.
- * conocer la construcción de esas acciones-significado a lo largo del proceso vital familiar.
- * conocer qué cultura organiza la vida cotidiana familiar.
- * que cada unidad de análisis sea tratada en individualidad.

Especificación:

- * Proceso de investigación en acción con la continuidad del enfoque etnográfico: INVESTIGACION PARTICIPANTE (durante dos años).
- * La metodología a seguir para comprender contextos individuales es el estudio de casos y la comprensión hermenéutica.

2.2.7. TIPO Y FUENTES DE DATOS

Criterios para su selección:

- * El contexto familiar investigado atraviesa una situación de crisis, expresada en sus comportamientos idiosincrásicos que son el producto de una historia de paternidad definida y un presente conflictivo. Por tanto no es pertinente someterlo a valoraciones descontextuadas dentro de un sistema interrelacionado de categorías estáticas y arbitrarias.

- * Se opta por la profundidad de los datos antes que por la amplitud.
- * No se definen indicadores de análisis con anterioridad al desarrollo de la investigación, para así poder:
- * abarcar un amplio margen de posibilidades y registrar los sucesos que tienen entidad en el campo específico a través del proceso histórico en que suceden.
- * evitar la focalización exclusiva en puntos que el investigador considere importantes ya que actuaría en desmedro de la globalidad de los procesos que se entretienen en cada caso.
- * Los indicadores para una propuesta de modelo de intervención psicopedagógica, que es el resultado final de esta segunda etapa de investigación, no surgirán de la experimentación de un programa, sino de la observación cuidadosa y sorprendida del investigador a lo largo de un intenso período de análisis, acorde a los planteamientos epistemológicos seleccionados, aunque éste comporte, desde otro paradigma, una falta de objetividad.
- * Además del criterio epistemológico, se considera el ético pues, realizar una valoración de este tipo en esta población, comporta un abuso de poder de parte del investigador al decidir qué observar antes que abrir las expectativas a todas las observaciones posibles.

Especificación:

Datos:

- * Los significados que la familia le asigna a las experiencias vividas.
- * Las relaciones que la familia construye a partir del nacimiento de un niño/ con alto riesgo de deficiencias y durante todo el proceso.
- * La estructura y dinámica familiar durante el proceso investigado en el marco de su proceso histórico.
- * Las relaciones familiares con el entorno hospitalario.

- * El proceso funcional del niño/a.
- * Información clínica y bibliográfica.
- * Las estructura, dinámica y significado de la intervención psicopedagógica en cada unidad de análisis, enlazados en el proceso que se realiza.

Fuentes:

- * Documentos clínicos del niño/a.
- * Sesiones clínicas.
- * Entrevistas clínicas con los padres.
- * Análisis e interpretación del lenguaje familiar.
- * Observación del comportamiento familiar a través de todo el proceso (obviamente, incluido el del niño/a).
- * Análisis e interpretación del comportamiento familiar.
- * Análisis de significados-acción observados.
- * Entrevistas con personas y/o instituciones significativas en el contexto familiar.
- * Reuniones con el equipo profesional de las unidades de cuidados intensivos y medios neonatales.
- * Visita al domicilio familiar.
- * Análisis e interpretación de las intervenciones psicopedagógicas realizadas.
- * Análisis e interpretación del lenguaje profesional.

2.2.8. TECNICAS E INSTRUMENTOS PAAR RECOGER DATOS

Criterios para su selección:

Recurrir a sistemas de recogida de datos que ofrezcan la posibilidad de:

- * captar el funcionamiento semiótico contextualizado (sentido de las acciones en el contexto)
- * registrar los indicadores propios de cada caso con el que se establece comunicación.
- * incorporar los datos individuales a registros generales de toda la población indagada.

Un sistema de técnicas pertenecientes a distintos niveles, articuladas, intercomunicables y que permitan interpretaciones a través de la complementariedad circular, evitando así que los datos provengan de un sólo nivel de análisis o de varios, pero unidos con relaciones causales rectas.

Se considera la posibilidad de que exista interdependencia entre las observaciones y las contraobservaciones del investigador, ya que se estima ineludible que ello suceda.

Especificación:

Un sistema de técnicas de recogida de datos para comprendido por:

- * Protocolos de observación: la observación de distintos contextos significativos a través del proceso que viven sus protagonistas.
- * Registro de comportamientos y de comentarios significativos en los contextos analizados: diario y crónica de sucesos
- * Mapa de relaciones familiares

- * Notas de campo: observaciones contextuadas.
- * Estrategias de intervención clínica en el ámbito familiar.
- * La comunicación con todo el equipo que se contacta con la familia, ya sea través del niño/a y/o de los padres.

2.2.9. ANALISIS DE DATOS

Criterios para su selección:

- * Que el análisis de estos datos y la forma de presentarlos resulten comunicativos en cuanto a los objetivos de la investigación y a la luz del paradigma que la sustenta.
- * Que permita interrelacionar los datos de los contextos familiares y de la intervención psicopedagógica realizada en cada caso, debido a lo circularmente relacionados que se hallan ambos aspectos.

Especificación:

1) Para sistematizar las descripciones particulares de cada contexto analizado y con el que se interviene:

1.1.) Técnica de Triangulación de los datos obtenidos a través de distintos fuentes.

1.2.) Informes sistémicos de los datos por medio de **REDES SISTEMICAS**: estrategia propuesta por Bliss, Monk y Ogborn (1983).

Se trata de un sistema para describir lo datos. Ofrecen un sistema de notación uniforme que permite expresar diferentes sistemas de categorización a cualquier nivel de complejidad y una terminología que facilita la clasificación y comunicación del tema analizado. Las posibles combinaciones de términos en una red se denominan paradigmas. Sus autores lo definen señalando que las redes no hacen más que “formalizar lo obvio”.

1.3.) Comentario interpretativo enmarcando una descripción particular con lo datos claves: propuesta de Erickson (1989) ya detallado en el apartado 1.2.3.b. de este capítulo.

2.) Para sistematizar las descripciones particulares dentro de un marco general:

2.1.) Informes sistémicos de los datos por medio de REDES SISTEMICAS

2.2.) Comentario interpretativo enmarcado en la descripción general resumiendo los datos claves particulares: propuesta de Erickson (1989) ya detallado en el apartado 1.2.3.b. de este capítulo.

2.2.10. PRESENTACION DE DATOS

Criterios para su selección:

Que sean comunicativos y comprensibles para la comunidad científica .

Que apoyen la formación continua profesional.

Especificación:

Informe final, en íntima relación con el comentario interpretativo enmarcado en la descripción general resumiendo los datos claves particulares (puntualizado en el apartado anterior).

BIBLIOGRAFIA CUARTA PARTE: Capítulo 8

- Bliss, J., Monk, M. y Ogborn, J. (1983):** Qualitative data analysis for educational research. A guide to uses of systemic networks, London: Croom Helm
- Bronfenbrenner, U. R. (1979):** The ecology of human development. Experiments by nature and design. Cambridge, M. A.: Harvard University Press. Trad. castellano, Paidós, Barcelona, 1987.
- Campbell, D. (1978):** «Quality knowing in action research» en Journal of Social Issues American Psychological Association, New Orleans.
- Carr, W. y Kemmis, S. (1983):** Teoría crítica de la enseñanza. La investigación-acción en la formación del profesorado, Barcelona: Martínez Roca.
- Carr, W. y Kemmis, S. (1984):** «An educational research be scientific?» en Journal of Philosophy of Education, 17: 35-43.
- del Río, P. y Alvarez, A. (1994):** «Ulises vuelve a casa: Retornando al espacio del problema en el estudio del desarrollo» en Infancia y Aprendizaje, 66: 21-25.
- Delval, J. (1993):** «Sobre la imposibilidad de descripciones teóricas» en Cognitiva, 5: 31-33.
- Devereux, G. (1967):** From anxiety to method in the behavioral sciences, The Hague: Mouton.
- Elliot, J. (1978):** «Classroom Research: Science or commonsense?» en McAlese, R. y Hamilton, D. (eds.): Understanding classroom life, Windson: Nefer
- Elliot, J. (1986):** «Métodos y técnicas de investigación-acción en las escuelas», Seminario de Formación, Málaga.
- Elliot, J. (1989):** La investigación-acción en educación, Madrid: Morata.
- Ellison y Foster (1992):** «Development pathways-NICU» en Acta Pediatrica Supplement, 380: 1-13.
- Erickson, F. (1989):** «Métodos cualitativos de investigación sobre la enseñanza» en Wittrock, M. (ed.): La investigación de la enseñanza, II, Paidós - MEC: Barcelona.
- Escudero (1987):** «La investigación-acción en el panorama actual de la investigación educativa: algunas tendencias» en Revista de Innovación e Investigación Educativa», 3: 5-39.
- Fielding, N. G. y Fielding, J.L. (1986):** «Linking Data» en Sage Publications, 17-18.
- Freire, P. (1969):** La educación como práctica de la libertad, Montevideo: Tierra Nueva.

- Gadamer, H. G. (1975):** «Theory, Technology, Practice: The Task of the Science of Man» en *Social Research*, Vol .44: 529-561.
- Grundy, S. (1987):** *Curriculum: Product or Praxis*, Sussex: The Falmer Press.
- Habermas, J. (1983):** *Conocimiento e interés*, Madrid: Taurus.
- Hanson, N. (1958):** *Patterns of discovery. An inquiry into the conceptual foundations of science*, Cambridgre: Cambridge University Press.
- Kemmnis, S. y Carr, W. (1986):** *Becoming critical: Knowing throught Action Research*, Deakin: Deakin University Press.
- Kemmis, S. y Mc Taggart, R. (1988):** *Cómo planificar investigación-acción*, Barcelona: Laertes.
- Khun, Th. (1962):** *The structure of scientific revolutions*, Chicago: Univerity of Chicago Press. Trad. castellano en FCE, Méjico, 1971.
- Lacasa, P. (1993):** «La incertidumbre de las teorías» en *Cognitiva*, 5: 39-45.
- Lewin, K. (1943/1951):** *Field theory in social science*, New York: Harper y Row. Trad. castellano en Paidós, Buenos Aires, 1978.
- Mauss, M. (1987):** *Introducción a la etnografía*, Buenos Aires: Sudamericana.
- Malinowski, B. (1948):** *Una teoría científica de la cultura*, Buenos Aires: Sudamericana.
- Monclús, A. (1988):** *La pedagogía de la contradicción: Paulo Freire*, Barcelona: Antrophos.
- Plá i Molins, M. (1994):** *Introducción a la educación infantil*. Barcelona: Barcanova
- Popkewitz, T. S. (1973):** «Myths of social science in curriculum» en *Educational*, 4: 317-328.
- Rodrigo, M. J. (1993):** «Las categorías de análisis de lo real en el niño» en *Cognitiva*, 5: 3-23.
- Santos Guerra, M. A. (1994):** *Hacer visible lo cotidiano*, Madrid: Akal.
- Schön, D. A. (1983):** «The reflective practitioner» en *How Proffessionals Think in Action*, New York: Basic Books, Inc. Publishers. Trad. castellano en Paidós-MEC, 1992
- Stenhouse (1975):** *Authority, Education and Emancipation*, Londres: Heinemann Educ.
- Valsiner, J. (1994):** «What is «natural» about «natural contexts»? Cultural consruction of human development (and its study)» en *Infancia y Aprendizaje*, 66: 11-19. Trad. castellano, Fundación Infancia y Aprendizaje, 1994.
- Vygotsky, L. S. (1930):** «Nueva evolución de la investigación psicológica» en *El internat*, 7: 22-27.

- Vygotsky, L. S. (1990):** «El significado histórico de la crisis en psicología» en Obra Seleccionada, Vol.I. Problemas teóricos y metodológicos de la Psicología, Madrid: Visor.
- Wertsch, J. (1988):** Vygotsky y la formación social de la mente. Cognición y desarrollo humano, Barcelona: Paidós.
- Wittrock, M. C. (1989):** Métodos cualitativos de investigación sobre la enseñanza, II. Métodos cualitativos y de observación, Paidós-MEC: Barcelona
- Woods, P. (1989):** La escuela por dentro. La etnografía en la investigación educativa. Paidós-MEC: Barcelona

**DESARROLLO DE LA
INVESTIGACIÓN**

CAPÍTULOS 9, 10 Y 11

CAPITULO 9: PRIMERA ETAPA DE LA INVESTIGACION: PROCESO DE OBSERVACION PARTICIPANTE.....357

Introducción.....	357
1. Proyecto del Proceso de OBSERVACION PARTICIPANTE.....	358
2. Desarrollo del Proceso de OBSERVACION PARTICIPANTE.....	362
3. INFORME FINAL de lo observado en la población investigada.....	364
4. INDICADORES significativos para planificar el PROGRAMA DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES con el que se desarrollará la INVESTIGACION-ACCION PARTICIPATIVA.....	370

CAPITULO 10: PROGRAMA DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA CON EL QUE SE DESARROLLARA LA INVESTIGACION-ACCION PARTICIPATIVA.....374

CAPITULO 11:SEGUNDA ETAPA DE LA INVESTIGACION: PROCESO DE INVESTIGACION PARTICIPATIVA.....383

Introducción.....	383
I. Presentación del informe final de la INVESTIGACION-ACCION PARTICIPATIVA.....	384
II. INFORME FINAL DEL PROGRAMA DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA EN POBLACION DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES.....	388
A. PERIODO DE INGRESO HOSPITALARIO.....	388
1. Objetivos de Intervención.....	388
2. Tipos de Intervención.....	389
2.1.Entrevistas con los padres.....	389
2.1.1.El contacto con los padres.....	389
2.1.2.Encuadre de las PRIMERAS ENTREVISTAS.....	391
2.1.2.1¿Quién concurre a las primeras entrevistas?.....	391
2.1.2.2Horarios para realizar las primeras entrevistas y su duración.....	392
2.1.2.3Técnicas de atención familiar en ámbito hospitalario sin demanda de los interesados: Primeras Entrevistas.....	394
2.1.2.4.Contenidos significativos en la vida familiar durante el ingreso hospitalario y su abordaje psicopedagógico: Primeras entrevistas.....	398

2.1.3.Encuadre de las ENTREVISTAS DE AVANCE-ETAPA DE INGRESO.....	419
2.1.3.1¿Quién concurre a las entrevistas de avance-Etapa de ingreso?.....	423
2.1.3.2Horarios y duración de las entrevistas de avance-Etapa de ingreso.....	423
2.1.3.3Técnicas de atención familiar en ámbito hospitalario con programa concertado: Entrevistas de avance-Etapa de ingreso.....	424
2.1.3.4Contenidos significativos en la vida familiar durante el ingreso hospitalario y su abordaje psicopedagógico: entrevistas de avance-ingreso hospitalario.....	432
2.2.Observación relación Familia-Niño.....	465
2.3.Observación relación Familia-Servicio de Neonatología.....	467
2.3.1.Relación con el personal médico.....	467
2.3.2.Relación con el personal de enfermería.....	469
2.4.Diálogos circunstanciales con familiares que se acercan a la hora de la visita.....	472
2.5.Diálogos periódicos con médicos.....	473
2.6.Diálogos periódicos con personal de enfermería.....	473
2.7.Derivación al Servicio de Asistencia Social.....	474
2.8.Comparación del proceso funcional vivido por el niño con el sentido por los padres.....	474
2.9.Evaluación ecológica del Proyecto Familiar al momento del alta.. ..	476
 B. PERIODO DE PROGRAMA DE CONTROL Y SEGUIMIENTO.....	478
1. Objetivos de Intervención.....	478
2. Tipos de Intervención.....	479
2.1.VISITA PSICOPEDAGOGICA al domicilio familiar.....	479
2.1.1.Encuadre de la sesión en le domicilio familiar.....	481
2.1.2.Interpretación de los contextos familiares observados al realizar la sesión en el domicilio.....	482
2.1.3.Contenidos trabajados durante la sesión en el domicilio y técnicas de intervención.....	485
2.2. Reunión de equipo.....	489
2.3.Control y seguimiento familiar en unión al infantil: SEGUIMIENTO EN AMBITO HOSPITALARIO.....	489

2.3.1.Encuadre de la sesión familiar en el contexto hospitalario.....	489
2.3.2.Interpretación del contexto familiar observado al avanzar el desarrollo.....	490
2.3.3.Contenidos trabajados durante las sesiones en contexto hospitalario y técnicas de intervención.....	491
2.4.Programa de acciones familiares entre sesiones.....	496

CAPITULO 9

PRIMERA PARTE DE LA INVESTIGACION: PROCESO DE OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

INTRODUCCIÓN

En este capítulo se informará lo acontecido durante el desarrollo de la primera parte de esta investigación etnográfica en el contexto hospitalario, la **observación participante**, de acuerdo al diseño de esta investigación para Tesis de Doctorado, especificado en el capítulo 8. Para ello se desarrollarán los siguientes apartados:

- 1. PROYECTO DE LA PRIMERA PARTE DE LA INVESTIGACION: PROCESO DE OBSERVACIÓN PARTICIPANTE***
- 2. DESARROLLO DEL PROCESO DE OBSERVACIÓN PARTICIPANTE***
- 3. INFORME FINAL DE LO OBSERVADO EN LA POBLACIÓN INVESTIGADA***
- 4. INDICADORES SIGNIFICATIVOS para planificar el PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOPEDAGOGICA centrado en las relaciones familiares con el que se desarrollará la INVESTIGACION-ACCIÓN PARTICIPATIVA***

1. PROYECTO DE LA PRIMERA PARTE DE LA INVESTIGACION: PROCESO DE OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

Se transcriben los aspectos fundamentales de este proyecto cuyos criterios de elección se fundamentan en el capítulo 8, junto a los demás aspectos del diseño de la investigación.

Duración del Proceso de Observación Participante: Un año, desde Octubre de 1991 hasta Septiembre de 1992.

POBLACIÓN A INVESTIGAR

El contexto familiar de los niños/as con factores de alto riesgo de deficiencias durante su desarrollo.

OBJETO DE ESTUDIO

Contexto del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid: las relaciones que impliquen a la familia de los niños que pertenecen a la Población de Alto Riesgo de Deficiencias (PARDE) durante el ingreso neonatal y el Programa de Control y Seguimiento Prospectivo.

CONTEXTO DE LA INVESTIGACION

Los contextos donde tienen lugar las relaciones familiares, a nivel intrafamiliar e interhospitalario, durante el ingreso del niño y el periodo de control y seguimiento prospectivo:

.Microsistema: unidad de cuidados intensivos

.Microsistema: unidad de cuidados medios.

.Microsistema: consulta psicopedagógica

.Microsistema: visita de familias amplias

La Unidad de Psicología (UP) es el centro desde el que se organizan las acciones de la investigación: la observación participante se desarrolla desde el rol de colaboradora en la UP.

OBJETIVOS GENERALES DE LA INVESTIGACION

- * Conocer las características de la población y del contexto global del Servicio de Neonatología, fundamentalmente en los aspectos relacionados con la Unidad de Psicología (UP)*
- * Compartir los contextos donde se generan las relaciones de los padres con sus hijos cuando éstos presentan factores de alto riesgo de deficiencias.*
- * Conocer e interpretar redes de comunicación significativas para los padres en la dinámica de los contextos de las unidades de cuidados neonatales.*
- * Conocer e interpretar características de las relaciones que mantienen los padres con las personas que integran el contexto general del Servicio de Neonatología donde está ingresado su hijo.*
- * Identificar ciertos indicadores de calidad en la relaciones que se establecen entre niños con factores de alto riesgo de deficiencias y sus padres durante el ingreso hospitalario.*
- * Planificar un modelo de intervención psicopedagógica que los tenga en cuenta para poder, a partir de ellos, investigar más profundamente, tanto la población como la intervención psicopedagógica en dicha población.*

METODOLOGÍA DE INVESTIGACION

Observación como proceso de investigación y de toma de decisiones.

UNIDADES DE ANALISIS

- * *Diadas, triadas y otras estructuras de relaciones cara a cara, significativas para el contexto familiar, durante el periodo de ingreso hospitalario de los niños ingresados en las unidades de cuidados neonatales y en las consultas de control y seguimiento en la Unidad de Psicología.*

TIPO DE DATOS

- * *Comportamientos familiares en los contextos de relación entre padres e hijo, tanto en las unidades de cuidados neonatales como durante las consultas en la Unidad de Psicología.*
- * *Significado que tienen para los protagonistas las relaciones entre profesionales y familiares.*
- * *Información clínica relevante para analizar la relación entre el niño de alto riesgo biológico y su familia.*
- * *Información científica de la bibliografía especializada en los contenidos relacionados con la población estudiada.*

FUENTE DE DATOS

- * *Entrevistas a profesionales del Servicio pertenecientes a la Unidad de Psicología y a las Unidades Neonatales.*
- * *Documentación bibliográfica y clínica*
- * *Observaciones dentro del contexto investigado a través de un proceso.*
- * *Participación en entrevistas de la Unidad de Psicología.*
- * *Participación en las reuniones de equipo y en las sesiones clínicas del Servicio de Neonatología.*

TECNICAS E INSTRUMENTOS PARA RECOGER DATOS

- * *Notas de campo al realizar las distintas colaboraciones en el Servicio.*
- * *Registros descriptivos de situaciones observadas.*
- * *Citas de entrevistas realizadas a profesionales del Servicio.*
- * *Análisis de documentos clínicos de la población con factores de alto riesgo de deficiencias en las unidades de cuidados neonatales.*
- * *Análisis de documentación científica en la bibliografía.*

ANALISIS DE DATOS

1. Para sistematizar las descripciones particulares observadas a través del proceso realizado:
 - 1.1. Técnica de Triangulación de datos obtenidos a través de distintos tipos de observaciones a través del tiempo.
 - 1.2. *Informes sistémicos de los datos por medio de REDES SISTEMICAS: estrategia propuesta por Bliss, Monk y Ogborn (1983).*

Se trata de un sistema para describir los datos. Ofrecen un sistema de notación uniforme que permite expresar diferentes sistemas de categorización a cualquier nivel de complejidad y una terminología que facilita la clasificación y comunicación del tema analizado. Las posibles combinaciones de términos en una red se denominan paradigmas. Sus autores lo definen señalando que las redes no hacen más que "formalizar lo obvio".
 - 1.3. *Comentario interpretativo enmarcando una descripción particular con los datos claves: propuesta de Eriksón (1989).*
2. Para sistematizar las descripciones particulares dentro de un marco general:
 - 2.1. *Informes sistémicos de los datos por medio de REDES SISTEMICAS*
 - 2.2. *Comentario interpretativo enmarcado en la descripción general resumiendo los datos claves particulares: propuesta de Erickson (1989).*

PRESENTACION DE DATOS

- * Informe final de lo realizado y de lo observado durante el desarrollo de la observación participante (un año).
- * Indicadores a tener en cuenta para diseñar el Programa de Intervención Psicopedagógica con que se desarrollará la investigación en acción participante posterior.

2. DESARROLLO DEL PROCESO DE OBSERVACION PARTICIPANTE

2.1. OBJETIVOS ESPECIFICOS: de Conocimiento y de Intervención

AREA DE CONOCIMIENTO

- * *Conocer el funcionamiento general del Servicio de Neonatología.*
- * *Conocer las características bio-psico-funcionales de la población de referencia.*
- * *Conocer aspectos significativos de la realidad de las familias de los niños de alto riesgo de deficiencias*
- * *Conocer las relaciones que se establecen entre los niños y sus padres.*
- * *Conocer aspectos significativos de la relación entre los profesionales y las familias.*

AREA DE INTERVENCIÓN

- * *Establecer un mutuo conocimiento entre el equipo del Servicio de Neonatología y el investigador, como circunstancia imprescindible para iniciar la observación participante.*
- * *Adaptar el ritmo de la investigación al del funcionamiento del Servicio de Neonatología.*
- * *Registrar acontecimientos constantes y significativos en todos los tipos de relaciones entre quienes participan del proceso de ingreso hospitalario y posterior control prospectivo de los niños con factores de alto riesgo de deficiencias.*
- * *Utilizar dicha información para diseñar un modelo de intervención psicopedagógica que permita investigar en profundidad los siguientes aspectos:*
 - 1) *Los indicadores de calidad en las relaciones entre padres y niños con factores de alto riesgo de deficiencias.*
 - 2) *La conexión entre las relaciones familiares y las modalidades del aprendizaje infantil.*
 - 3) *Principios de intervención psicopedagógica que propicien dichos indicadores, así como faciliten las condiciones del aprendizaje infantil.*

2.2. ACCIONES REALIZADAS

- * **Mantener una asistencia regular al Servicio de Neonatología de forma durante dos días semanales.**
- * **Identificar las características propias del funcionamiento general del Servicio.**
- * **Conocer el funcionamiento de la Unidad de Psicología (UP), Unidad de Cuidados Intensivos (UCIN), Unidad de Cuidados Medios (UCM), Sector de Nido y Atención de Policlínica.**

- * Compartir con los profesionales de la UP el desarrollo de las intervenciones.
- * Analizar bibliografía específica.
- * Participar, como observadora, en las entrevistas con los padres de los niños durante su ingreso en la UCIN y UCM.
- * Participar, como observadora, en las sesiones del programa de control y seguimiento prospectivo llevado por la UP.
- * Participar como colaboradora en las entrevistas del programa de atención a los padres de niños ingresados en la UCIN, UCM y Sector de Nidos.
- * Observar y registrar los tipos y las características de las relaciones que la familia establece en el contexto del Servicio de Neonatología durante el ingreso neonatal del niño de alto riesgo de deficiencias: relaciones intrafamiliares y entre los integrantes del grupo familiar y los profesionales del Servicio.
- * Observar y registrar los tipos y las características de las relaciones que la familia establece en el contexto del Servicio de Neonatología durante el Programa de Control y Seguimiento Prospectivo al que pertenece el niño de alto riesgo de deficiencias: relaciones intrafamiliares y entre los integrantes del grupo familiar y los profesionales del Servicio.

3. INFORME FINAL DE LO OBSERVADO EN LA POBLACION INVESTIGADA

Fecha de elaboración: Setiembre de 1992

Durante el desarrollo de esta observación participante en el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid se pudo establecer un importante acercamiento a la realidad de la población de alto riesgo de deficiencias gracias a la evidente y valiosa colaboración de su equipo de profesionales. La capacidad receptiva del Servicio, el espíritu de colaboración de los distintos profesionales y la experiencia de la investigadora en el campo de los aprendizajes tempranos, han sido los ejes de esta investigación.

Esta primera etapa de la investigación permitió comprender distintos aspectos de la realidad del niño con alto riesgo de deficiencias desde los primeros días de su vida, con especial interés, las relaciones que se construyen en su contexto familiar. Este conocimiento facilitó, a su vez, la elaboración de un Programa de Intervención Psicopedagógica centrado en las relaciones familiares contextualizado en la realidad del Servicio y de la población infantil que asiste y controla (presentado en el capítulo 10) a partir de las pautas analizadas durante el año de la observación.

Será este Programa de Intervención el que permitirá desarrollar la segunda parte de la investigación cuya perspectiva etnográfica, tal como se analizó en los capítulos 4 y 8, propone un acercamiento al campo de estudio con espíritu indagador, sin definición previa de las categorías de análisis pues se busca identificar aspectos esenciales de los distintos contextos de estudio y un profundo respeto por quienes se desenvuelven en dicho campo y han construido su historia (en el caso de la neonatología, se puede decir que es un ámbito esencialmente médico y que son sus representantes quienes entienden la necesidad de dar cabida a otras disciplinas).

La acción participativa dentro de la estructura de la Unidad de Psicología del Servicio de Neonatología permitirá desarrollar este programa en los dos años siguientes, construir un conocimiento compartido e informar el producto de dicha investigación.

En los puntos siguientes se detallan observaciones significativas aportadas por el proceso de observación participante y los indicadores considerados adecuados para tener en cuenta al proyectar el Programa de Intervención Psicopedagógico centrado en las Relaciones Familiares

3.1. EL CONTEXTO FAMILIAR del niño de alto riesgo de deficiencias en el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid durante el ingreso neonatal y el período de control y seguimiento prospectivo.

El papel de la familia del niño de alto riesgo de deficiencias dentro del contexto de este Servicio es, en la época en que finaliza esta primera parte de la investigación (Setiembre de 1992), una preocupación científica sólidamente asumida por todo su equipo. Consecuentemente, se han estructurado cambios importantes en los distintos programas para otorgarle a los padres de los niños una participación

más activa. Así mismo se han ampliado las líneas de investigación incluyendo la mirada interdisciplinar para seguir dando respuestas al ámbito familiar.

Con la intención de puntualizar algunos aspectos de interés respecto a la familia del niño de alto riesgo de deficiencias en el contexto de este Servicio, recogidos durante el año que duró el proceso de observación participante (Octubre de 1991-Setiembre de 1992), se elabora el siguiente detalle, que puede ampliarse con lo desarrollado en el capítulo 7, apartado 2.1.:

- ** El equipo del Servicio de Neonatología facilita y estimula el contacto padres-niños ingresados porque reconoce que la quiebra de las expectativas en los padres por el estado del hijo y las dificultades para contactar en la UCIN con él, entorpecen el establecimiento de una buena relación. Por tanto, da un lugar prioritario al sistema familiar dentro del Programa de Atención Precoz en el ámbito hospitalario.
- ** El objetivo inmediato del programa es que el niño, a pesar de ser separado de la madre, pueda establecer cuanto antes esta relación, en las mejores condiciones posibles según su estado.
- ** Cada programa es individualizado dependiendo de la capacidad de recuperación de cada niño y del riesgo de secuelas neurológicas, considerando prioritario tres ámbitos de actuación:
 - 1) La consideración de las condiciones ambientales, de la ecología en las unidades neonatales, para respetar en lo posible el ritmo biológico de cada niño, y el cuidado de sus padres.
 - 2) El sistema familiar, valorando el tipo de familia, miembros que visitan al niño, cohabitantes y calidad de apoyo emocional entre ellos.
 - 3) La formación continuada de los profesionales de enfermería encargados del cuidado del niño, de acuerdo a sus propios criterios de la Atención Precoz neonatal.
- ** Los programas de intervención psicológica y social se realizan en las tres unidades neonatales del Servicio (Nidos, Cuidados Medios y Cuidados Intensivos) a demanda del médico y con la participación del personal de enfermería.

- ** Los padres, fundamentalmente la madre, entran a estar con su hijo durante todas las tomas de alimentación.
- ** Los padres pueden contactar con los médicos en cualquier momento, sin esperar horas específicas para ser informados.
- ** Los médicos son una figura profesional de gran seguridad para los padres. Las relaciones que la familia establece con el equipo médico son importantes para el desarrollo de este período.
- ** El personal de enfermería es el más cercano al niño y a los padres en la vida cotidiana de la UCIN y UCM, actuando de nexo entre los padres y el niño.
- ** El personal de enfermería es una nexo muy valioso entre los padres y el Servicio: los padres se relacionan con el personal de enfermería, de quien reciben ayuda tanto para adquirir las responsabilidades de su rol, como para contactarse con el niño.
- ** El programa de Atención Precoz se inicia en la etapa de la hospitalización neonatal: informe de los acontecimientos familiares a la Unidad de Psicología; evaluación de los factores de riesgo biológico, según los criterios establecidos por el hospital; se otorga prioridad a las intervenciones más urgentes; se establece un criterio de derivación en coordinación con los recursos de zona donde reside la familia para garantizar que al alta hospitalaria la familia y el entorno social posean los suficientes factores de protección y estímulo desde el punto de vista educativo para posibilitar un desarrollo armonioso.

3.2. PERFIL GLOBAL DEL CONTEXTO FAMILIAR DEL NIÑO DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS: su incidencia en los programas de intervención psicopedagógica infantil y la consecuente necesidad de ampliar el conocimiento al respecto.

Un niño que en su período neonatal presenta factores de alto riesgo biológico, social o ambiental tiene, obviamente, una probabilidad elevada de sufrir un proceso

patológico o ciertos trastornos durante su desarrollo tal como lo registra la literatura especializada. Al ser más vulnerable que los niños nacidos de forma normal, necesita, fundamentalmente, de programas preventivos. Todo ello define lo imprescindible que es el control y el seguimiento de su comportamiento, considerándolo como un reflejo de su funcionalidad biopsicosocial, a efectos de actuar en procura de evitar o disminuir tales manifestaciones.

Pero esto no le sucede tan sólo al niño, sino también a los padres, quienes viven una circunstancia específica con su hijo que, en el mejor de los casos, se puede definir como tensa porque les exige una constante mirada vigilante. El fracaso de sus expectativas a causa del nacimiento de un niño en condiciones que revisten gravedad, las dificultades para vincularse con él, los largos períodos de hospitalización, las dificultades sociales y de comunicación familiar, las grandes demandas de atención y cuidados que estos niños requieren, etc., son factores que condicionan la relación padres/hijo.

Es importante el **nivel de frustración** que transmiten, de manera explícita o implícita, muchos de los padres ante un nacimiento tan distinto al planificado y deseado, o, por el nacimiento de un hijo no esperado ni planificado con el agravante de que tiene riesgo de deficiencias. Paralelamente, los mensajes que reciben de parte de distintos entornos familiares y sanitarios los invitan a vincularse estrechamente con su hijo débil. Todos apelan a su instinto protector y se basan en su fortaleza para sacar al niño adelante. Mensajes todos ellos que suelen ser contradictorios con su propia desprotección y el nivel de frustración personal y parental. Sentimientos éstos ciertamente angustiosos e inconfesables para algunos padres. De modo que, una solución consiente o inconsciente es suplirlos por sentimientos de índole menos agresiva y frustrante, generándose entre ellos, probablemente, interacciones y comunicaciones duales ("que muestran y escondan") que pueden perjudicar, o por lo menos, no favorecer el desarrollo infantil.

La organización de la vida cotidiana familiar a partir del nacimiento este niño con riesgo de deficiencias, en la mayoría de los casos significa una ruptura de los proyectos personales y/o profesionales de los padres

Cabe preguntarse con qué recursos emocionales, de relación, históricos, materiales, de organización, de comunicación, etc., cuenta cada familia (no la familia

en general vista como una entidad con características generalizables) para afrontar ese desafío.

Los dos aspectos, el del niño y el de sus padres y demás familiares, se sintetizan en uno: **familia que vive una transición ecológica**, o sea, su ambiente ecológico se modifica como consecuencia de un cambio de rol, de entorno o de ambos a la vez (padres con un niño ingresado en una UCIN, padres de niño con posibilidades de presentar trastornos en su desarrollo, familia con problemas sociales que imposibilitan absorber exigencia alguna o, simplemente, padres que han iniciado su maternidad o paternidad con el nacimiento de este niño).

Esto convoca a la aplicación de programas de intervención, control y seguimiento de base social más amplia, donde la actuación profesional se centre en el niño como integrante de una estructura y una dinámica familiar, que a su vez, interactúa con otras instituciones extrafamiliares, entre ellas, el mismo hospital donde es asistido el niño.

Pero esto requiere adentrarse, mucho más aún, sobre las relaciones generadas en el contexto familiar, así como, desarrollar programas de intervención centrados en estas relaciones.

Para la práctica psicopedagógica en poblaciones de alto riesgo de desarrollo, cuya preocupación son las estrategias terapéuticas y preventivas que faciliten los aprendizajes infantiles, el contexto familiar presenta un campo muy propicio para profundizar su conocimiento a la luz de las teorías de desarrollo que focalizan la importancia de la construcción de conocimiento en contextos interactivos, tal como se refiere en los capítulos de la primera y tercera parte de esta investigación. Desde estas perspectivas, dada la importancia que las interacciones familiares adquieren no ya sólo en el desarrollo de la personalidad infantil, sino también, en los rasgos cognitivos de ese desarrollo, es imprescindible indagar en los contextos de enseñanza-aprendizaje familiar y en las posibilidades que éstos pueden ofrecer al logro de los aprendizajes formales.

A si mismo está presente la necesidad de profundizar en el conocimiento del abordaje psicopedagógico en el marco de una institución que, como la hospitalaria, históricamente tuvo un perfil médico y que, a partir de un

reconocimiento del concepto de salud biopsicosocial, va integrando perspectivas de otras disciplinas.

Para el caso específico de esta investigación, todo este análisis presenta la necesidad de conocer más aspectos significativos de este entramado familiar para así, incorporarlo al conocimiento de la **PRACTICA PSICOPEDAGOGICA EN POBLACIONES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS**, junto al bagaje específico que se viene produciendo desde los últimos años a través de distintas líneas de investigación. De modo que el **PROGRAMA DE INTERVENCION** con el que se pretende realizar la investigación-acción será **CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES**.

Esta programa requiere del apoyo de un equipo de profesionales que consensúe y negocie su forma de colaborar. Esto conlleva a la disposición para construir redes de intervención integradas. El Equipo del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid brinda este apoyo para su concreción.

4. INDICADORES SIGNIFICATIVOS PARA PLANIFICAR EL PROGRAMA DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES CON EL QUE SE DESARROLLARÁ LA INVESTIGACION-ACCION PARTICIPATIVA (PRESENTADO EN CAPÍTULO 10 Y DESARROLLADO EN CAPÍTULO 11)

De acuerdo a las referencias aportadas por el proceso de observación participante realizado, se considera que la segunda parte de la investigación puede: aportar algún conocimiento ciertamente revelador en el campo de las relaciones propias del contexto familiar, conectar este conocimiento con las posibilidades de aprendizaje del niño de alto riesgo de deficiencias, ofrecer alternativas a la intervención en el campo del desarrollo infantil, especialmente a la psicopedagógica, y posibilitar la continuidad de otras investigaciones, **si se atienden determinados aspectos, tales como:**

- 1º) Centrar la indagación en los contextos que aporten conocimiento sobre la relación entre desarrollo y aprendizaje, así como, sobre la mediación del adulto en los aprendizajes del niño, específicamente, de la población de alto riesgo de deficiencias,

acorde al interés del conocimiento científico por continuar investigando sobre la relación entre estos ámbitos.

- 2º) Dentro de estos contextos de mediación, focalizar los más significativos para la vida del niño por la intensidad afectiva que ofrecen y la importancia de actuar en los primeros años del desarrollo infantil donde hay mayores posibilidades de enriquecimiento neurológico. Evidentemente, sería la mediación de los padres en los aprendizajes del niño en su primer etapa de la vida.
- 3º) Acotar las unidades de análisis de la investigación en el marco de las relaciones significativas que sustenten esta mediación, desde el momento del nacimiento hasta los 18 meses, en tanto una edad expresiva de la capacidad de construcción de aprendizaje por parte del niño y de los padres, en tanto personas que aprenden su papel de padres de un niño de alto riesgo de deficiencias.
- 4º) En el caso de la población de alto riesgo de deficiencias desde el inicio del ingreso en la UCIN, de acuerdo a las pautas del Programa de Atención Precoz en ámbito hospitalario desarrollado por el Servicio de Neonatología del Hospital San Carlos (referido en líneas anteriores y en el capítulo 7) con el que colaborará durante el desarrollo de la investigación, hasta los 18 meses de edad cronológica del niño.
- 5º) Incluir en la investigación toda la población que ingrese a la UCIN durante el tiempo en el que se desarrolle el Programa de Intervención centrado en las relaciones familiares, sin categorías previas de selección, ya que, de acuerdo a los principios etnográficos que la sustentan, interesa mucho más conocer los efectos del ingreso del niño en la UCIN en la vida familiar y no la gravedad biológica del niño.
- 6º) Proyectar un programa de acciones psicopedagógicas que permita analizar, valorar y registrar de forma contextuada las distintas unidades de análisis que emerjan de las relaciones significativas que las familias mantengan al comunicarse entre sí y con los profesionales que atiendan al niño durante el ingreso neonatal y la participación en el Programa de Control y Seguimiento

Prospectivo, así como intervenir durante todo el proceso de desarrollo infantil especificado

- 7º) Valorar todo tipo de interacciones significativas para la familia con el fin de establecer distintos objetivos y áreas de intervención.
- 8º) Analizar, valorar e intervenir en cada familia, de acuerdo a su propia idiosincracia.
- 9º) Registrar información respecto a la capacidad de influencia que pudieran tener las acciones psicopedagógicas realizadas en los distintos contextos para la construcción de aprendizajes en la familia toda, incluyendo, obviamente al niño: encuadre, técnicas y contenidos desarrollados en las entrevistas y en otros tipos de intervención.
- 10º) Identificar las personas significativas en uno de los contextos donde interactúa la familia para poder intervenir en el grupo familiar a través de dichos referentes: propiciar la comprensión de la estructura y dinámica familiar para actuar en consecuencia de acuerdo a los objetivos del equipo interdisciplinar. La comunicación en aquellos contextos, acorde a estos objetivos podrá, probablemente, operar eficazmente frente a la familia.
- 11º) El equipo médico es el referente más significativo de la vida familiar durante el desarrollo infantil y el personal de enfermería, el de la vida cotidiana durante el ingreso del niño en la UCIN.
- 12º) Otorgarle a la intervención psicopedagógica directa con la familia, durante la etapa de ingreso hospitalario, un papel complementario de la intervención psicopedagógica indirecta realizada a través de los referentes significativos en cada uno de los contextos donde interactúe la familia.
- 13º) Buscar recursos de intervención en la comunicación transdisciplinar, interpretando a la familia, y específicamente al niño, desde una estructura global e interrelacionada.
- 14º) Incluir la recogida de información relevante y la intervención psicopedagógica

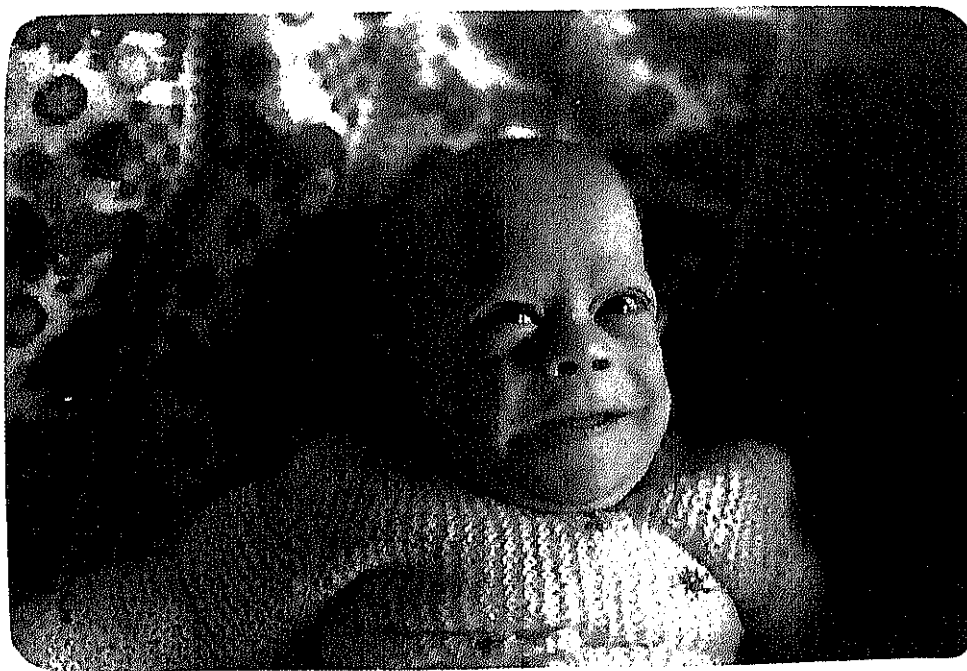
en el contexto donde vive la familia: sesiones psicopedagógicas en ámbito familiar con quienes comparten la vida cotidiana del niño. Se puede complementar de manera considerable la intervención realizada en el ámbito hospitalario.

- 15º) Reconocer el ámbito de la vida cotidiana familiar, en tanto ámbito de interacciones de mucha riqueza e intensidad para el niño, como un espacio valioso para el logro de aprendizajes y de competencias, así como un campo propicio para la intervención profesional en la etapa de control y seguimiento durante su desarrollo.
- 16º) Planificar intervenciones psicopedagógicas de control y seguimiento que permitan identificar modalidades de abordaje terapéutico que contemplen tanto los aspectos evolutivos del niño como el contexto significativo en el que se desenvuelve durante la vida cotidiana familiar.
- 17º) Incluir la intervención psicopedagógica familiar a la par de la realizada en el niño, ya que podría no haber límites en las consecuencias evolutivas de éste.
- 18º) Identificar, durante todo el proceso de atención, control y seguimiento del niño, si existe incidencia de la comunicación entre los padres y los distintos profesionales (contenidos de los mensajes, lenguaje verbal y no verbal, competencias cognitivas y emotivas de los interlocutores, etc.), en la que, a su vez, mantienen padres e hijos.

La visión de un niño, en tanto sujeto, es la confluencia de una individualidad bio-psicológica con un mundo social en el que actúa decodificando mensajes y emitiendo los suyos, manteniendo así una comunicación constante con su entorno. Pero como los actores de esta comunicación, emisor y receptor, tienen su propia historia de experiencias, sus ideas, sus vivencias, sus deseos, sus formas de “negociar” las relaciones humanas, etc., resulta decididamente imposible considerar este proceso de comunicación de manera mecánica y homologable para todos los casos. De modo que resultan muy irreales algunas expresiones, tales como “la comunicación entre padres y niños confactores de alto riesgo de deficiencias durante su desarrollo son...” como si de un modelo comunicativo único se tratara.

CAPITULO 10

PROGRAMA DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA CON EL QUE SE DESARROLLARA LA INVESTIGACION PARTICIPATIVA.



El contenido de este capítulo establece una conexión entre la primera parte de la investigación, proceso de observación participante (capítulo 9) y la segunda, investigación participativa (capítulo 11), ya que en él se especifica el PROGRAMA DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES que se proyectó a partir del primer acercamiento al contexto de investigación durante un año y con el que se desarrollará el proceso de acción participativa en los dos siguientes.

EL PROGRAMA DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES, base para el desarrollo de la investigación, se define en los siguientes términos:

1. Se actuará con la familia **DESDE EL MOMENTO DEL INGRESO DEL NIÑO EN EL SERVICIO HOSPITALARIO** para establecer un puente de intervención entre el niño y su entorno, **LO MAS TEMPRANO POSIBLE**.
2. Se prevee realizar una **INTERVENCION ESPECIFICA PARA CADA FAMILIA**, acorde al proceso que viva cada una de ellas, dándole de este modo, un **CARACTER INDIVIDUALIZADO** e inhibiendo la aplicación de un programa cerrado y unidireccional para todas las familias. Si responde a un encuadre de intervención común para todas las familias de la población que presente factores de alto riesgo de deficiencias.
3. Se desarrollará a través de dos grandes etapas:
 - 3.1. Durante el **INGRESO** del niño en la **UCIN**
 - 3.2. Durante el **PERIODO DE CONTROL Y SEGUIMIENTO PROSPECTIVO**.
4. La **UNIDAD DE ATENCION** será la **FAMILIA EN SU CONTEXTO**, donde el niño es un integrante, entre otros, de la dinámica familiar. Por tanto, preocupa también su interrelación con los entornos: el personal hospitalario, los otros familiares (abuelos, tíos, etc.), servicios sociales, escuela, centros de intervención precoz, etc..
5. Los **CONTEXTOS FAMILIARES** se analizarán en relación al proceso vital vivido por el niño, definiendo, a efectos de la investigación los siguientes:
 - A. **FAMILIA** cuyo niño nace con una situación de Alto Riesgo Biológico
 - A.1. **FAMILIA** cuyo niño ingresa en la **UCIN**
 - A.2. **FAMILIA** con un niño en proceso de peligro vital
 - A.3. **FAMILIA** con niño en proceso de transición funcional (inicia proceso de alta)
 - A.4. **FAMILIA** con niño en momento de alta
 - A.5. **FAMILIA** cuyo niño fallece
 - B. **FAMILIA** cuyo niño pertenece al Programa de Seguimiento y Control Prospectivo y/o al de Intervención Precoz.
 - B.1. **FAMILIA** que recibe una visita psicopedagógica en su domicilio.
 - B.2. **FAMILIA** que concurre a los controles psicopedagógicos en el hospital que el programa correspondiente le convoca.

6. La forma de actuar con la familia tendrá dos planos:
 - 6.1 **DIRECTA:** Primero con la familia mientras el niño esté ingresado en la **UCIN**. Luego con toda la familia durante el periodo de control y seguimiento prospectivo, incluido obviamente el niño.
 - 6.2 **INDIRECTA:** A través de los familiares y profesionales con los que la familia se relacionará mientras transcurra el tiempo de ingreso hospitalario y el de control prospectivo.

Durante el ingreso, será un objetivo importante la **INTERCONEXION CON LOS MEDICOS Y EL PERSONAL DE ENFERMERIA**, por ser quienes se relacionan a diario con los padres y conocen muchas conductas familiares, elemento básico para interpretar, entre todos los profesionales, las necesidades de cada familia respecto de la institución que atiende a su hijo en situación de riesgo. Necesidades que pueden tener matices variados.
7. La **TAREA PSICOPEDAGOGICA** será:
 - 7.1. Colaborar en **DARLE SIGNIFICADO A ESTE PROCESO FAMILIAR**, actividad posible al existir un equipo médico que facilita el ingreso a un ámbito históricamente propio, de profesionales de la intervención psicopedagógica y social, dándole sentido al criterio de salud bio-psico-social propuesto por la **O.M.S.**
 - 7.2. Establecer **TODO TIPO DE RELACIONES ENTRE LOS COMPORTAMIENTOS PARENTALES E INFANTILES**.
 - 7.3. Actuar psicopedagógicamente en consecuencia y tender al mejoramiento de las posibilidades de aprendizaje del niño.

DE ESTE MODO SE ACTUARÁ DESDE LA ANTICIPACION, LA PREVENCIÓN Y LA ASISTENCIA TERAPEUTICA.

LA ANTICIPACION se alcanzará al establecer un contacto, con todas las familias de los niños desde el momento que estén ingresados en las distintas Unidades del Servicio para así facilitar una buena calidad al proceso vividos por los padres en este periodo. El proceso de relación entre padres y sus hijos se convierte en un hecho dificultoso en sí mismo cuando se inicia en esos primeros contactos entre "unos adultos que han tenido un hijo que no se lo pueden llevar a casa de

forma inmediata” y “un bebé que está viviendo dentro de una máquina que le permite vivir”.

LA PREVENCIÓN se centrará en los casos donde, ya sea por características parentales, ambientales o del mismo niño, el proyecto familiar dificulta el armónico desarrollo del niño. Casos éstos, donde una intervención psicopedagógica familiar puede incidir inhibiendo un proceso que podría llevar a la instalación o acentuación de una disfuncionalidad infantil.

LA ASISTENCIA se desarrollará en familias diagnosticadas como disfuncionales, ya sea por historias previas, o a partir del momento en que no saben resolver la situación que provoca el nacimiento de un niño con problemas dentro del proyecto familiar. Lo preventivo y la asistencia terapéutica serán mejor atendidos si hay una buena anticipación.

DETALLE DE CADA UNA DE LAS ETAPAS

PRIMERA ETAPA

A FAMILIA cuyo niño nace con una situación de Alto Riesgo Biológico

A.1. FAMILIA cuyo niño ingresa en la UCIN

A.2 FAMILIA con un niño en proceso de peligro vital

A.3. FAMILIA con niño en proceso de transición funcional (inicia proceso de alta)

A.4. FAMILIA con niño en momento de alta

A.5. FAMILIA cuyo niño fallece

OBJETIVOS

- * Facilitar la estructuración de un vínculo entre los padres y el niño en una etapa lo más cercana al momento de nacimiento
- * Buscar estrategias adecuadas para que la familia pueda canalizar las tensiones propias de la etapa de crisis por la que atraviesa, de cara a vivir un futuro sano.
- * Propiciar la funcionalidad familiar frente a la transición ecológica que está atravesando.
- * Fomentar comportamientos parentales que ayuden al niño a equilibrar sus estados funcionales.
- * Facilitar un conocimiento más profundo de las posibilidades del niño por parte de los padres.
- * Dar lugar a la expresión de miedos y angustias familiares con el fin de encontrar modos superadores que faciliten la construcción de modelos de crianza positivos.

ACCIONES

- * **ENTREVISTAS PERIODICAS:** con uno o ambos padres. Podrá incluirse la presencia de algún otro familiar significativo.
Periodicidad de acuerdo a las necesidades de la familia.
- * **OBSERVACION RELACION FAMILIA-NIÑO:** en momentos de acercamiento y de alimentación.
- * **OBSERVACION RELACION FAMILIA-SERVICIO DE NEONATOLOGIA:** en forma directa y a través de lo observado por el equipo médico y el personal de enfermería.
- * **DIALOGOS CIRCUNSTANCIALES CON FAMILIARES QUE SE ACERCAN A LA HORA DE VISITA:** con presencia del niño (al lado de la incubadora) y sin presencia de él.
- * **DIALOGOS PERIODICOS CON MEDICOS:** para conocer el estado funcional del niño, recibir aportes respecto al comportamiento familiar, dar información respecto a las características familiares y a las acciones que desde el Servicio se consideran oportunas encarar para la mejor funcionalidad de la familia.
- * **DIALOGOS PERIODICOS CON PERSONAL DE ENFERMERIA:** recibir información recogida en el protocolo de evaluación familiar, aportar información psicopedagógica que ayude a la mejor comprensión del momento que vive la familia.
- * **DERIVACION AL SERVICIO DE ASISTENCIA SOCIAL EN CASO DE PERCIBIR LA NECESIDAD FAMILIAR.**
- * **COMPARACION DEL PROCESO FUNCIONAL VIVIDO POR EL NIÑO CON EL SENTIDO POR LOS PADRES:** en busca de elementos para la intervención psicopedagógica durante el control prospectivo.
- * **EVALUACION ECOLOGICA DEL PROYECTO FAMILIARAL MOMENTO DEL ALTA:** vínculos parentales, aceptación de la realidad del niño, organización familiar, relación con otros hijos, etc.
- * **EVALUACION ECOLOGICA DE LA FAMILIA:** recursos de zona, nivel económico y cultural, estabilidad laboral, presencia de vecinos y familiares, etc..
- * **REUNION DE EQUIPO:** evaluación, planificación del programa de control y seguimiento, derivación a servicios de zona, coordinación con los distintos servicios.

SEGUNDA ETAPA

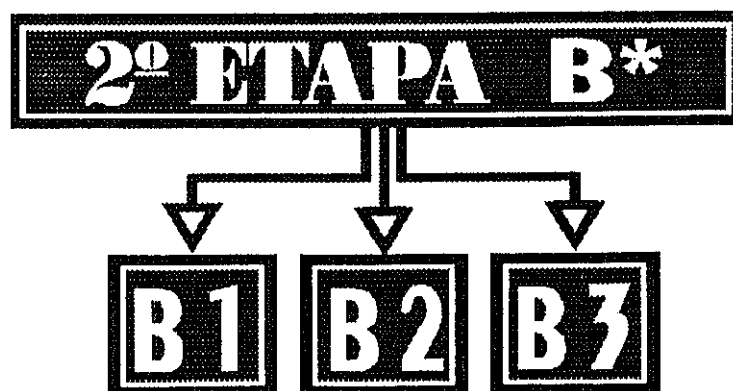
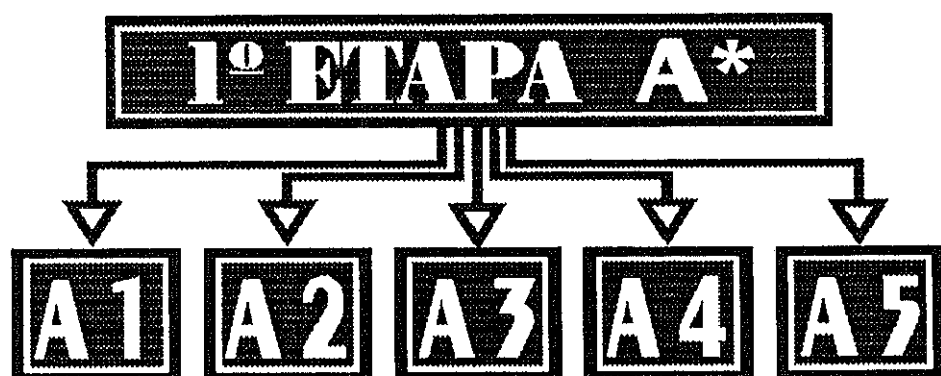
- B. FAMILIA** cuyo niño pertenece al Programa de Seguimiento y Control Prospectivo y/o al de Intervención Precoz.
- B.1. FAMILIA** que recibe una visita psicopedagógica en su domicilio.
- B.2. FAMILIA** que concurre a los controles psicopedagógicos en el hospital que el programa correspondiente le convoca.
- B.3. FAMILIA** que lleva su hijo a las sesiones de intervención a las sesiones de intervención precoz.

OBJETIVOS

- * Detectar problemas en la dinámica familiar que obstaculicen un armónico desarrollo infantil, acorde a las reales posibilidades con que el niño cuenta.
- * Detectar modelos de crianza u organización de la vida cotidiana infantil que perturben una relación equilibrada con la realidad.
- * Facilitar que la familia perciba las consecuencias de dichas situaciones en el comportamiento infantil y pueda actuar en busca de modos superadores
- * Evaluar los recursos funcionales y de comunicación existentes en el contexto en el que el niño actúa.
- * Ayudar a la familia a potenciar sus recursos funcionales, relacionales, de organización con el fin de buscar los mejores medios para el desarrollo de los aprendizajes infantiles
- * Ayudar a la familia a desvelar la presencia de sentimientos que inhiban la construcción de un proyecto familiar que incluya al niño con sus reales posibilidades.
- * Integrar la evaluación e intervención familiar a las acciones del Programa de Control y Seguimiento prospectivo.
- * Establecer contacto con las instituciones extra-hospitalarias en caso de que el equipo hospitalario así lo considere.

ACCIONES

- * **VISITA PSICOPEDAGOGICA AL DOMICILIO FAMILIAR:** Al mes de la fecha de alta en caso de detectar la existencia de factores de riesgo familiar.
- * **PROGRAMA DE ACCIONES FAMILIARES:** Junto a las personas que conviven en el grupo familiar, se buscarán las acciones adecuadas al niño y al resto de los familiares (para ser desarrollado durante el período que intermedia entre la visita al domicilio familiar y el control hospitalario acorde al programa que le halla sido asignado al momento del alta)
- * **REUNION DE EQUIPO: APORTE AL EQUIPO PSICOPEDAGÓGICO Y MEDICO DE LOS DATOS FAMILIARES QUE SIRVAN PARA LA INTERVENCION INFANTIL.**
- * **CONEXIÓN CON LOS SERVICIOS DE ZONA QUE ASISTEN AL NIÑO:** Establecer contacto entre el hospital y las instituciones sanitarias o escolares de la zona (acorde a la decisión que establezca el equipo del Servicio en la reunión evaluativa de cada niño)
- * **CONTROL Y SEGUIMIENTO FAMILIAR EN UNION AL INFANTIL:** Integración de los dos ámbitos en el área psicopedagógica del Programa de Control y Seguimiento Infantil y/o en las sesiones de intervención temprana que se llevaran en el Servicio de Neonatología.



CAPITULO 11

SEGUNDA PARTE DE LA INVESTIGACION: PROCESO DE INVESTIGACION PARTICIPATIVA

INTRODUCCION

En este capítulo se presenta el informe final de la segunda parte de esta investigación etnográfica (**investigación-acción participativa**) realizada en el contexto del **Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid**, de acuerdo al diseño de investigación para Tesis de Doctorado especificado en el capítulo 8. Se llevó a cabo desarrollando el **Programa de Intervención Psicopedagógica Centrado en las Relaciones Familiares** que fuera proyectado para tal efecto a partir de los indicadores obtenidos en la primera parte de esta investigación, el proceso de observación participante (capítulo 9), y presentado en el capítulo 10. El informe final comprende los siguientes apartados:

I* PRESENTACION DEL INFORME FINAL DE LA INVESTIGACION-ACCION PARTICIPATIVA

II* INFORME FINAL DEL PROGRAMA DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA EN POBLACION DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES

- A* PRIMERA ETAPA-PERÍODO DE INGRESO HOSPITALARIO: FAMILIA cuyo niño nace con una situación de Alto Riesgo Biológico
- B* SEGUNDA ETAPA-PERÍODO DE CONTROL PROSPECTIVO: FAMILIA cuyo niño pertenece al Programa de Control y Seguimiento Prospectivo

I- PRESENTACION DEL INFORME FINAL DE LA INVESTIGACION-ACCION PARTICIPATIVA:

De acuerdo a lo previsto, el desarrollo del Programa de Intervención Psicopedagógica en población de alto riesgo de deficiencias centrado en las relaciones familiares se inició en el mes de septiembre de 1992, a partir de la finalización del período de la observación participante, y se mantuvo hasta que los niños de las familias investigadas, en caso de continuar viviendo, cumplieron los 18 meses de edad.

Se investigaron los contextos familiares de los niños con factores de alto riesgo de deficiencias durante su desarrollo desde el momento del nacimiento hasta la edad de 18 meses. Los criterios para seleccionar la población y por consecuencia, incluirla en el Programa de Intervención, se especificaron los capítulos 8 y 9, referidos al diseño metodológico de la investigación y al proyecto del programa de intervención psicopedagógica, respectivamente:

- * Familias cuyos hijos ingresaron en la unidad de cuidados intensivos (UCIN) del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos

de Madrid. La condición de familia en situación de crisis ante el ingreso del hijo en la UCIN fue prioritaria para pertenecer a la población investigada, independiente mente del nivel de gravedad biológica del niño.

Para acotar la cantidad de contextos familiares a investigar se tuvo en cuenta la siguiente organización temporal:

1) Para el desarrollo del Programa completo en sus dos etapas, primera, el ingreso en la UCIN y segunda, el período de control y seguimiento hasta la edad de 18 meses del niño, se incorporaron a la muestra todas las familias cuyos hijos ingresaron en la UCIN durante el periodo Septiembre de 1992-Junio 1993, continuando su control y seguimiento hasta la edad prevista en la investigación.

2) Para disponer de una mayor amplitud y variedad de conocimiento respecto a los contextos familiares generados a partir del ingreso del niño en la UCIN, y así mismo, responder con coherencia profesional, durante el transcurso de los dos años de investigación se desarrolló el programa de forma parcial en los casos donde las familias no podían pertenecer al Programa completo por una cuestión de fecha de nacimiento del niño y que eran derivadas por los profesionales de la UCIN o por otra unidad del Servicio durante el periodo de control y seguimiento.

Las familias investigadas conformaron la siguiente estructura cuantitativa:

1) Con relación al primer apartado:

- * Fueron incluidas 35 familias que corresponden a 39 niños (6 tuvieron nacimiento gemelar) ingresados en la UCIN y trasladados a otras unidades del Servicio (UCM y Nidos) conforme evolucionaba su estado orgánico-funcional.**

2) Con relación al segundo apartado:

Durante el transcurso de la investigación participativa se intervino con las características de esta apartado en familias:

- *Durante la etapa del ingreso hospitalario:*
- *Durante la etapa de control y seguimiento prospectivo:*

El **objeto de estudio** de la investigación se centra en dos ámbitos, tal como se especifica en el apartado 2.2. del capítulo 8 y en los capítulos 9 y 10 donde se detallan las características del Programa de Intervención Psicopedagógica con el que se investiga:

- * **La génesis de las relaciones en el contexto familiar de los niños con factores de alto riesgo de deficiencias y su conexión con los primeros aprendizajes infantiles.**
- * **La práctica psicopedagógica en dicho contexto.**

Se siguieron los demás aspectos metodológicos del diseño proyectado y acorde al mismo, se sistematizaron, primero las descripciones particulares de cada contexto familiar analizado y posteriormente, se organizaron todos los datos dentro de un marco general utilizando las **redes sistémicas** (estrategia propuesta por Bliss, Monk y Ogborn, 1983) y los **comentarios interpretativos de cada uno de los objetos de estudio.**

En íntima relación con estos instrumentos se redactó **el informe final** que resume lo que el investigador ha detectado, analizado e interpretado durante los años de la investigación-acción participativa **al intervenir con el Programa Psicopedagógico Centrado en las Relaciones Familiares** y que se presenta a continuación:

II- PROGRAMA DE INTERVENCION PSICOPEDAGÓGICA:

Proceso de investigación participante en el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos

A PERÍODO DE INGRESO HOSPITALARIO

FAMILIA cuyo niño nace con una situación de Alto Riesgo Biológico

I OBJETIVOS DE INTERVENCION

ESTABAN PREVISTOS A PARTIR DEL PERIODO DE OBSERVACION PARTICIPANTE LOS SIGUIENTES:

- * Facilitar la estructuración de un vínculo entre los padres y el niño en una etapa lo más cercana al momento de nacimiento
- * Buscar estrategias adecuadas para que la familia pueda canalizar las tensiones propias de la etapa de crisis por la que atraviesa, de cara a vivir un futuro sano.
- * Propiciar la funcionalidad familiar frente a la transición ecológica que está atravesando.
- * Fomentar comportamientos parentales que ayuden al niño a equilibrar sus estados funcionales.
- * Facilitar un conocimiento más profundo de las posibilidades del niño por parte de los padres.
- * Dar lugar a la expresión de miedos y angustias familiares con el fin de encontrar modos superadores que faciliten la construcción de modelos de crianza positivos.

Estos objetivos guiaron el programa, pero a su vez fueron analizados críticamente durante el transcurso del mismo en busca de ampliarlos, rectificarlos y/o ratificarlos desde lo indagado en la investigación.

2 TIPOS DE INTERVENCION

El PROGRAMA DE INTERVENCION propuesto a partir de lo observado en el proceso de OBSERVACION PARTICIPANTE (Capítulo 10), permitió registrar la siguiente información:

2.1. ENTREVISTAS CON LOS PADRES

2.1.1. EL CONTACTO CON LOS PADRES

Al inicio del desarrollo del programa, observé que la presencia de un profesional de la psicología no era previsible en la imagen mental que los padres tienen de una unidad de cuidados intensivos neonatales, por lo menos para asistirlos a ellos. Existe un saber colectivo en la sociedad española que relaciona este campo con la asistencia ante problemas mentales y no, precisamente, con la prevención o con la ayuda ante situaciones conflictivas.

De modo que, habiendo comprobado que la derivación a la Unidad de Psicología (UP) realizada desde la UCIN por parte del profesional médico o de enfermería predisponía, además de sorprender, a generar una serie de fantasías (cuestión comentada por ellos al ir avanzando en nuestros encuentros): temor a recibir malas noticias o a ser “juzgados” (como reflejo del juzgamiento al que ellos mismos a veces se someten cuando se consideran partes responsables en lo sucedido), incomodidad al hablar cuestiones personales. Aunque no todos lo vivieron de esta manera, fue evidente que, a pesar que desde la UCIN se dijera que se trataba de una conversación de rutina, esta derivación se viviera como algo descontextuado dentro de ese ambiente sanitario.

En síntesis, los padres creían que el objetivo de la entrevista era comunicarles, o bien una noticia de su hijo, que intuían mala, o bien, algún otro tema que les creaba inquietud. Esa inquietud se solía convertir en resistencia a comunicarse ampliamente con el profesional, fundamentalmente, cuando confluían otras dos características:

- 1)** Una explicación respecto al motivo de la citación que no los convencía de la atención psicológica.
- 2)** Los padres, o uno de ellos, no estaban de acuerdo en comentar cuestiones que consideran privadas.

Teniendo en cuenta que se trataba de una entrevista que los padres no habían solicitado, a pesar de que el conocimiento profesional considerara que es conveniente para ellos,

puntualicé el objetivo de la misma en los primeros momentos de la entrevista. Resultaba ser muy tranquilizador para los padres conversar sobre el motivo de dicha citación.

Una manera más funcional acorde a las circunstancias que los padres viven en la etapa de ingreso en la UCIN, fue acercarme a ellos (padre, madre o ambos) mientras estaban cerca de su hijo/a, momento de tanta angustia (contenida o expresada) caracterizado por no saber qué hacer frente al niño/a, y luego de presentarme, comenzar un diálogo desestructurado guiado por los contenidos que ellos mismos trajeran libremente a partir de sencillos comentarios míos relacionados con el niño. Hacer explícito el objetivo de intervención en la UCIN de la UP, en ese contexto, era muy simple para mí y comprensible para ellos. Asimismo los invitaba a participar del programa iniciándolo con una entrevista y, por supuesto, ellos tenían la opción de negarse. De todos los casos con los que contacté, ninguno se negó, por lo menos a establecer a partir de ese encuentro, un cita de entrevista.

Luego de comprobar que este encuadre para contactar, dada su maleabilidad y adaptabilidad frente a cada familia, daba buenos resultados para establecer una positiva comunicación con la familia, lo adopté como parte de la intervención, pues estaba evidente, que la misma se iniciaba en esos diálogos al lado del niño.

IDEA-SINTESIS

Teniendo en cuenta que no ha mediado demanda alguna por parte de los padres para participar de un programa de atención familiar, se favorece una integración más participativa al mismo si:

- 1) Se realiza el primer contacto con ellos en la UCIN, al lado de su hijo/a incluido/a en el contexto de una conversación informal, explicitando someramente los objetivos del programa y proponiéndoles la participación en el mismo.
La cita para la primera entrevista pasa a ser así, una consecuencia comprensible para los padres.*
- 2) Se actúa en favor de que los padres construyan el significado de ayuda que tiene el programa. No dándoles ellos un significado de situación "normal" acorde a la circunstancia vivida, se dificulta el proceso, ya sea por:*
 - * La resistencia (explícita o implícita) a participar en una atención psicológica cuando no expresaron, ni sintieron, la necesidad de recibir algún tipo de ayuda (principalmente, los hombres).*

- * *La culpa por “parecer enfermos psicológicos”: de no haber tenido resistencia en un inicio a exteriorizar sus sentimientos dado su nivel de angustia, luego de un tiempo, si no han podido construir un significado de normalidad respecto a este tipo de intervención, aparece la necesidad de justificarse y de mostrarse controlados a costa de reprimir la angustia.*

2.1.2. ENCUADRE DE LAS PRIMERAS ENTREVISTAS

2.1.2.1. QUIÉN CONCURRE A LAS PRIMERAS ENTREVISTAS

La cita se cursaba a la pareja, si existía de forma identificable y si la madre no estaba ingresada. Si no podían concurrir ambos, era la madre o el padre quien lo hacía. Hubo situaciones en las que, en el momento de entrar al despacho, invité a hacerlo también a quienes acompañaban a la pareja, o a uno de los padres, porque ni los acompañantes, ni los acompañados hacían nada por separarse. Este dato se amplía en el punto 2.9. de ingreso hospitalario (“EVALUACION ECOLOGICA DEL PROYECTO FAMILIAR AL MOMENTO DEL ALTA”)

En la mayoría de los casos no fue necesario comentar la conveniencia de asistir ambos padres, pues como se invitaba a participar de un Programa de Atención Familiar, se interpretaba de ese modo y así lo hicieron en la medida de sus posibilidades, continuando luego del mismo modo. Un factor que facilitó este hecho fue la decisión de convocar las entrevistas durante el horario de la tarde luego de analizar que era el más apropiado para ellos: en el ámbito familiar, situaciones tales como obligaciones laborales de los padres o madres que vienen cuando las trae el padre y éste puede hacerlo solo por la tarde, y en el ámbito hospitalario, horarios para hablar con los médicos y otros movimientos hospitalarios durante la mañana, pueden entorpecer cualquier plan de entrevistas.

Las madres que siempre vinieron solas, tanto a las primeras entrevistas como a los siguientes, así mismo a la mayoría de las visitas al niño/a, sintiendo la necesidad de disculpar al padre y preveer que las acompañarían en la próxima oportunidad (no cumpliéndose nunca), aportaban un dato que, junto a otros, era significativo para la intervención psicopedagógica familiar durante este período y en el de control y seguimiento.

La concurrencia solo del padre sucedió únicamente en la primer entrevista mientras la madre estaba ingresada. Esto ocurrió tan sólo en una parte mínima de la población atendida, pues ellos preveían el encuentro para cuando estuviera la madre. Igualmente contactaba con ellos durante los primeros días manteniendo una conversación semi-informal al lado de la

incubadora o mientras esperaban para entrar a la UCIN. Los contenidos de estas conversaciones se centraban, casi en exclusivo, en comentar el estado de la madre y/o en pedir ayuda para presentarle al niño/a cuando viniera al Servicio de Neonatología porque les resultaba una tarea muy difícil.

Esto comenzaba a mostrar el perfil del papel protector de la madre asumido por el padre, aún a expensas de disimular su propia angustia frente a ella.

2.1.2.2. HORARIOS PARA REALIZAR LAS PRIMERAS ENTREVISTAS Y SU DURACIÓN

La duración de la primer entrevista fue variable en cada caso, acorde a las características y condiciones propias de la familia. Las hubo breves por que la resistencia a hablar era extrema y las hubo excesivamente extensas donde yo no tenía recursos para inhibir tanta necesidad de reiterar un repertorio fijo.

Luego de analizar los contextos que las familias traían a estas entrevistas, organicé mi tiempo en el Servicio para responder a dicha realidad, disponiendo de una hora por familia como tiempo máximo, resolviendo en cada caso lo que la situación demandaba.

Lo determiné a partir de comprobar los tiempos necesarios para desarrollarlas: lo transcurrido entre el inicio de la entrevista y el surgimiento del meollo del tema que preocupaba a la familia era de veinte a treinta minutos. A partir de ese momento se iniciaba un enriquecido diálogo siendo necesario un tiempo similar al anterior (contenido que se rescata en el punto siguiente), pues, acorde a la estrategia de intervención utilizada, ambos padres se escuchaban mutuamente e intercambiaban ideas. Surgían preguntas propias de quienes quieren saber algo que no conocen o que les preocupa. A ello correspondía actuar según el tipo de cuestión referida. Luego, para finalizar yo hacía un resumen de lo analizado y negociábamos la propuesta de trabajo y fecha para el encuentro próximo.

Haciendo una suma de la duración de los distintos momentos, no se podía prever un tiempo menor al de una hora.

IDEA-SINTESIS

Con respecto a este tema, durante el transcurso de los años de investigación extraje las siguientes conclusiones:

- 1) *Las primeras entrevistas son el eje para establecer un contacto sólido con los*

padres, lo cual, además de los beneficios que aporta a la intervención durante el ingreso, garantiza una continuidad hasta el periodo de control prospectivo, de existir esa posibilidad. Esta cuestión es decisiva si pensamos que este tipo de intervención tiene lugar tan sólo si el profesional inspira confianza en los padres para analizar la realidad infantil y proyectar la vida familiar acorde a ella. De no existir esa confianza, simplemente se realizarán consultas de rutina para controlar el desarrollo del niño con toda las consecuencias que ello tiene para el inmovilismo familiar.

- 2) Ese tipo de vinculación consistente se alcanza con mayor facilidad si se le dedica a la familia un tiempo propio, donde no sienta que está ante una práctica burocrática cumplida en unos minutos. Igualmente es necesario concertar con anterioridad la disposición horaria máxima que ambos, padres y profesional, tienen para ello.*
- 3) El tiempo que necesita la familia para estas primeras entrevistas no es el mismo para todos los casos, incluso hay variación dentro de la misma familia a través de las distintas etapas por las que va pasando durante el ingreso hospitalario. La intervención psicopedagógica es más eficaz cuando logra interpretar los contextos de cada familia. Contextos que cambian no sólo de una familia a la otra, sino de momento a momento dentro del proceso que vive una misma familia. Para ello es valioso ir registrando los significados que los padres le dan a las vivencias de esta etapa. Se comprueba la existencia de una amplia variedad de significados respecto a los mismos hechos.*
- 4) Es adecuado proponer horarios donde no intermedien actividades prioritarias para los padres, como ser entrar a la UCIN para estar con el niño/a, esperar a los médicos, conocer el resultado de un examen decisivo, etc.. El horario de la tarde es el apropiado por este motivo, además de ser el propicio para que asistan ambos.*

Algunas de estas cuestiones, quizás, no son prioritarias en ese momento para “nosotros profesionales” (“podría hablar con los médicos en otro momento”, podemos decir) pero, al considerarlas dentro del contexto familiar, sea éste de extrema tensión, o no, se está realizando una intervención indirecta consistente en respetar las preocupaciones y motivaciones de los padres más allá de estar de acuerdo con ellas.

2.1.2.3. TÉCNICAS DE ATENCIÓN FAMILIAR EN ÁMBITO HOSPITALARIO, SIN DEMANDA DE LOS INTERESADOS: PRIMERAS ENTREVISTAS

Luego de los saludos y los comentarios referidos a los objetivos del encuentro, como parte de un programa de atención a los padres de los niños ingresados, el tipo de encuadre que más colaboró con una comunicación fluida entre los padres y yo, fue el de no tener preparado con antelación el tipo de temas que debían tratarse en estos encuentros. Los padres iban dando las pistas de sus preocupaciones, angustias y modos de estar frente a esta crisis. Y yo, a partir de los contenidos que emergían, conducía mis comentarios y preguntas hacia la búsqueda de expresiones cada vez más puntuales respecto a lo sucedido. Igualmente, fue adecuado disponer de un repertorio de preguntas de inicio para facilitar los modos de adentrarse en las temáticas que a la familia le interesaba expresar. Lo más conveniente fue **iniciar con preguntas o comentarios relacionados con el niño/a**, dependiendo de habernos visto, o no, anteriormente en la UCIN. **Preguntar por lo que saben del niño/a**, en vez de preguntar directamente por ellos, ha sido el mejor modo de hablar de ellos. A relatos acerca de cómo había transcurrido el embarazo y el parto, así como a los comentarios de la situación actual, se llegaba desde distintos contextos. Apareció en la mayoría de los casos un desconcierto ante lo que estaba sucediendo con el niño/a y lo ocurrido durante el embarazo con ellos, así como un total desconocimiento de la UCIN y de todo lo que comprende el contexto al que estaban intentando adaptarse.

Una constante en mi pensamiento organizaba el material vivencial recibido :¿Qué se puede hacer en el Servicio de Neonatología para que estos padres experimenten el proceso actual con la mejor calidad de vida posible?. Una de las primeras cuestiones que entendí, fue la necesidad de tener un espacio donde alguien los escuchara reconstituir la historia de paternidad vivida desde el momento de la concepción de este niño/a, o de otras, hasta la actualidad.

En otros, este espacio, al reconocerlo como propio, les sirvió para escucharse mutuamente, así como, para conocer las ideas y sentimientos de su pareja desenmascarando, de esta manera, el papel jugado por cada uno ante las circunstancias de la realidad.

Era importante no crear resistencia a hablar, o a mostrar los sentimientos auténticos, preguntando descontextuadamente o simplemente haciéndolos sentir en proceso de inquisición.

Por ejemplo, en el caso de un padre destrozado que quiere mostrarse fuerte pese a todo frente a la familia y a los profesionales, fundamentalmente ante la madre, es adecuado pensar que necesita exteriorizar sus angustias para vincularse mejor con su hijo/a. Por tanto, el Servicio de Neonatología podría ayudar a lograrlo, considerando que es un paso básico para

reestructurarse y actuar con el mayor equilibrio posible ante la realidad que le ha tocado moverse. Solamente saber escuchar y preguntar a partir de lo dicho por ellos mismos fue el camino para alcanzar el objetivo deseado.

Interpretar una actividad sin el permiso de ellos, dar por seguro que se encuentran de determinada manera o la interpretación de su realidad en base a estereotipos, provoca una respuesta residente a mostrarse con serenidad o a reconocerse en esa imagen.

IDEA-SINTESIS

Para que las entrevistas puedan ser un ámbito de síntesis y análisis del comportamiento familiar, así como, de expresión y relajación de emociones y sentimientos no verbalizados:

- 1) *La actitud del profesional no es la del especialista que da indicaciones familiares, sino la de un profesional receptivo y con deseos de crear un clima de conversación espontánea, escenario proclive para ayudar a los padres a descubrir sus modos de operar, así como, la necesidad de cambios que proveerían mayor calidad de vida a la familia.*
- 2) *Las preguntas o comentarios que coadyuvan para alcanzar los objetivos del profesional respecto a cada familia se puntualizan a partir de lo expresado por los padres en sus comentarios, evitando de este modo, preguntas descontextuadas.*
- 3) *Las verbalizaciones de sus estados angustiosos o ansiosos y de situaciones conflictivas son una responsabilidad de los padres pues son lo protagonistas. Para ello, el profesional desarrolla estrategias que generen contextos significativos para ese tipo de comunicación (no interpreta personalmente tales estados de ánimo, pues ello provocaría resistencia en algunas familias)*

De sus comentarios yo extraía mucho material para ir construyendo mis hipótesis respecto a cómo estaban ellos, qué necesitaban para angustiarse menos, qué comprendían de lo que estaba ocurriendo. Contrastaba estas **hipótesis provisionarias** con las informaciones provenientes de observar a los padres en distintos momentos de relación dentro del Servicio (se retoma este tema en el punto 2.3 de las intervenciones en el período de ingreso hospitalario) y perfilaba un panorama familiar cada vez más acotado.

En resumen qué necesitaban del Servicio de Neonatología. En estas necesidades y en los modos de intentar satisfacerlas, estaban definidos mis **objetivos de intervención en esa familia.** Lo importante era construir las hipótesis, y consecuentemente, interpretar

necesidades y programar objetivos de intervención en el marco del significado otorgado por los padres a lo que les estaba sucediendo dentro de su proceso vital así como, a lo que les ayudaría, dentro de ese panorama, a actuar lo más equilibradamente posible. Obviamente, como se trataba de una intervención profesional, todo ello estaba tamizado por mi propia perspectiva. Tan sólo había que **evitar la tentación de interpretar y diagramar el programa familiar pensando en el “ideal de familia y de funcionamiento”, que determinada familia debería cumplir.**

Esas hipótesis permitían organizar mi intervención, efectuada, fundamentalmente, a través del **trabajo interdisciplinar** (tal como se detallará en los apartados siguientes).

Desde el proceso de observación participante ya había surgido la conveniencia de diagramar una intervención que se valiera no sólo de la actuación directa con los protagonistas **en la dinámica familiar dentro del contexto hospitalario**, pues sería el único modo de operar con eficacia: **una acción directa** a través de encuentros puntuales de forma sistemática y **una acción indirecta** a través de las relaciones que establecen los padres con esas figuras significativas durante el tiempo de permanencia en el Servicio de Neonatología. Es en esta intervención indirecta donde las figuras del médico y del personal de enfermería toman un papel fundamental (remito a las justificaciones realizadas sobre este tema en los capítulos 9 y 10).

Al finalizar cada encuentro, realizaba junto con la familia un resumen de lo trabajado en la sesión y una propuesta para continuar en la próxima. Esto me ayudaba a definir con más detalle las hipótesis respecto al tipo de proceso por el que estaba pasando la familia así como sus necesidades, y consecuentemente, los objetivos de intervención. La intervención indirecta, fundamentalmente, a través del personal de enfermería ayudaba a avanzar en la tarea (se puntualiza a través de los puntos 2.3. al 2.8 de las intervenciones en período de ingreso hospitalario.)

Luego de transcurridos los primeros encuentros con una familia, estaba en condiciones de iniciar el **diagnóstico evolutivo de las relaciones familiares**, el que estaría en **continua revisión progresiva** hasta que llegara el momento del alta en que definiría un panorama general y enriquecido del proceso de ingreso (se amplía en el punto 2.9. de las intervenciones en período de ingreso hospitalario.).

En las unidades de atención al niño/a entregaba un **INFORME FAMILIAR AL ALTA DEL NIÑO** con aspectos de dicho diagnóstico evolutivo cuyo conocimiento consideraba relevantes para el personal médico y de enfermería. En este informe, lo fundamental era destacar las apreciaciones referidas a las hipótesis que se tenían del estado familiar, el modo de relacionarse y las necesidades que se le podían facilitar desde el Servicio de Neonatología. Este informe se convertía en un instrumento de trabajo en las intervenciones indirectas a través del personal de enfermería (se amplía en los puntos 2.3. y 2.6., respectivamente).

Remito al esquema PROCESO DE INTERVENCION que sintetiza lo detallado anteriormente (Página siguiente).

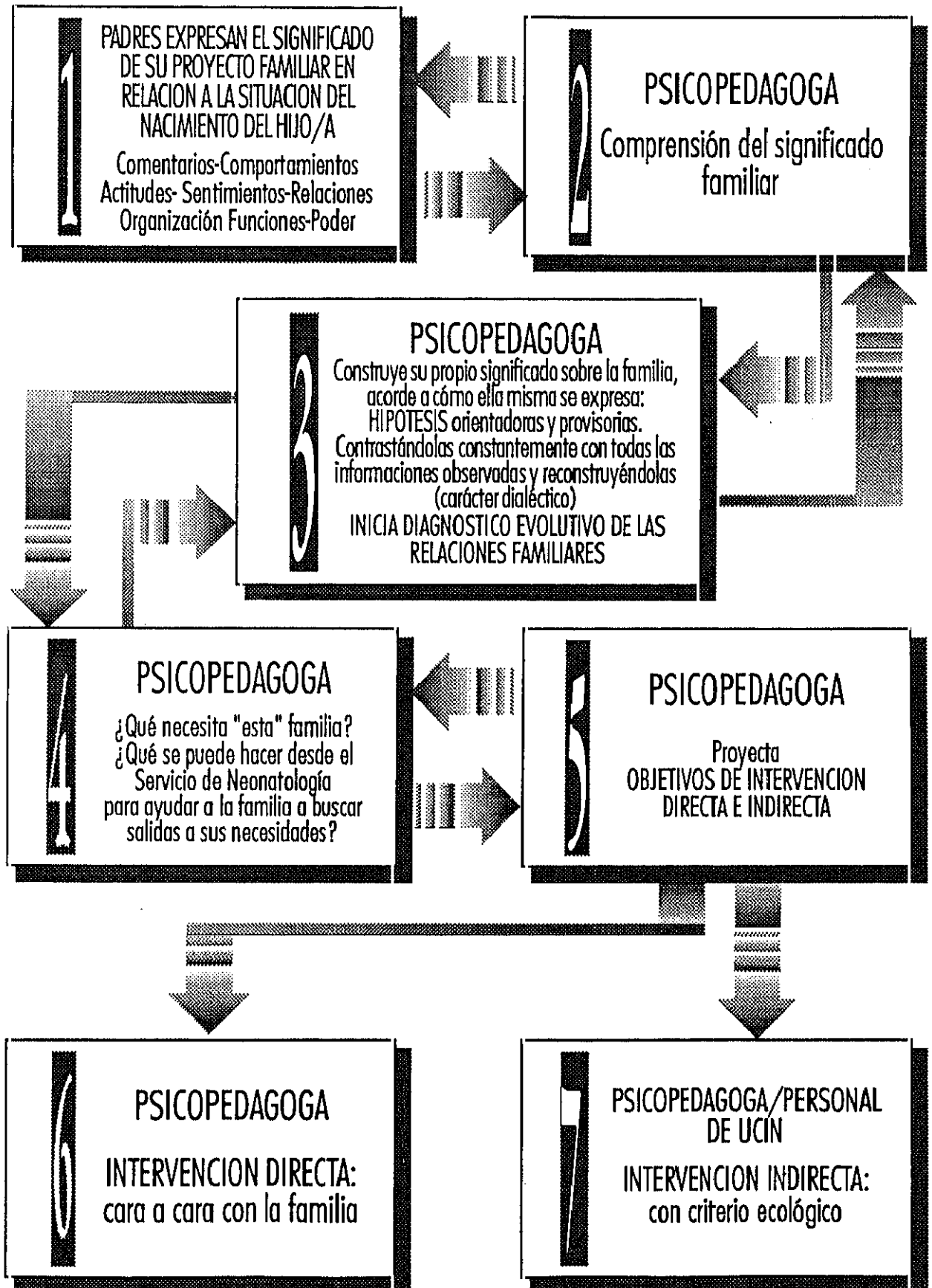
IDEA-SINTESIS

- 1) *Obtener datos de la familia que permitan identificar los procesos que está viviendo, el tipo de crisis que presenta, sus recursos afectivos y humanos para afrontarla, sus preocupaciones inminentes, sus necesidades, etc..En resumen, el significado que le están dando a la situación y a sus roles en ella.*
- 2) *Construir hipótesis profesionales "desde" dicho conocimiento (que serán orientadoras y provisionales, a causa de su carácter dialéctico).*
- 3) *Diseñar estrategias de intervención psicopedagógica acorde a las hipótesis construidas propiciando el mayor equilibrio familiar que se pueda alcanzar en cada momento del proceso.*
- 4) *Desarrollar las estrategias de intervención construidas.*

Para llevar adelante este tipo de abordaje, fue útil organizar el registro de los significados que cada familia le adjudicaba a las experiencias que vivía durante el proceso de ingreso del niño/a en el Servicio de Neonatología, para así comprender el tipo de relaciones que establecía con su entorno, principalmente con el niño:

- * *El papel del PADRE*
- * *El papel de la MADRE*
- * *El papel de la FAMILIA AMPLIA*
- * *EL PROYECTO FAMILIAR*
- * *EL SIGNIFICADO QUE TIENE EL NIÑO*
- * *EL SIGNIFICADO QUE TIENE LA VISITA*
- * *Lo que consideran IMPORTANTE*
- * *Lo que ANGUSTIA*
- * *Lo que da ESPERANZA*
- * *Lo TEMIDO*
- * *Las PREOCUPACIONES*
- * *Lo que consideran DIFÍCIL*
- * *Lo que los TRANQUILIZA*
- * *Lo que significa el FUTURO*
- * *Sus HIPÓTESIS DE LO QUE ESTA SUCEDIENDO*
- * *Qué HACEN LOS PADRES EN EL SERVICIO DE NEONATOLOGIA*
- * *Qué HACEN LOS PADRES CUANDO NO ESTAN EN EL SERVICIO DE NEONATOLOGIA*
- * *Qué NECESITAN DEL SERVICIO DE NEONATOLOGIA*

PROCESO DE INTERVENCION



Era previsible que estos significados se modificarían como producto del interjuego de las circunstancias durante la etapa del ingreso del niño en la UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos) y posteriormente, en la UCM (Unidad de Cuidados Medios) y en NIDO hasta el momento del alta, en caso de que la vida del niño continuara. Por lo tanto, para que se reflejara esa evolución de significados a lo largo del ingreso hospitalario utilicé una serie de PROTOCOLOS, uno por cada uno de los CONTEXTOS FAMILIARES. Así surgió el instrumento «LO OBSERVADO POR EL INVESTIGADOR»:

- A.1 FAMILIA cuyo niño ingresa en la UCIN
- A.2 FAMILIA con un niño en proceso de peligro vital
- A.3 FAMILIA con un niño en proceso de transición funcional (inicia proceso de alta)
- A.4 FAMILIA con un niño en el momento del alta
- A.5 FAMILIA cuyo niño fallece

2.1.2.4. CONTENIDOS SIGNIFICATIVOS EN LA VIDA FAMILIAR DURANTE EL INGRESO HOSPITALARIO Y SU ABORDAJE PSICOPEDAGÓGICO: PRIMERAS ENTREVISTAS

Del material registrado en el instrumento «LO OBSERVADO POR EL INVESTIGADOR» correspondiente al inicio del ingreso del niño en la UCIN:

- A.1 FAMILIA cuyo niño ingresa en la UCIN
- A.2 FAMILIA con un niño en proceso de peligro vital

... extraje el detalle de contenidos abordados en el contexto terapéutico y de aprendizaje de las entrevistas con los padres. Los mismos se estructuran en torno a unidades de análisis significativas para el desarrollo del Programa de Intervención Psicopedagógica Familiar.

a) Unidad de análisis: La relación entre el padre y la madre al inicio del ingreso en la UCIN

La experiencia parental de ambos padres, independientemente a las circunstancias que rodearon este nacimiento, era, en general, muy poca: este hijo era para el

78% de las familias investigadas, el primero, para el 14 %, el segundo y para el 8%, el tercero o más.

Dado el **PROTAGONISMO DEL PADRE** en esta etapa de inicio, a causa del ingreso tanto del niño como de la madre, se convierte la figura paterna en el eje de este análisis. Registré distintos modos de ejercer la paternidad ante este tipo de nacimiento, pero todos evidenciaban una característica común, la **AUSENCIA DE FIGURAS CON LAS CUALES IDENTIFICARSE** para desempeñar el rol acorde a esta situación:

**** Las familias en su mayoría (80 % de las familias invetigadas) estuvieron constituidas por parejas estables y con un proyecto de paternidad:**

- * Los padres se mostraron en un estado de extrema preocupación y desorientación. Angustiados y luchando entre dos deseos, por un lado, el de estar acompañando y protegiendo a sus parejas en un momento físicamente difícil para ellas y de gran desilución por una maternidad desdichada, y por otro, el de estar cerca de los bebés, o por lo menos cerca de los médicos para tener una confirmación de un diagnóstico, hecho a menudo imposible de concretarse en el curso de los primeros días.
- * Con el ingreso hospitalario de su hijo después del nacimiento, los hombres perdieron puntos de referencia identificatorios de su paternidad (era muy raro que conocieran casos similares que guiaran su papel ante esa circunstancia, a excepción de que ellos mismos ya hubiesen pasado por esta experiencia en otra oportunidad): describieron esos días como tristes, solitarios y angustiosos. *
- * Se veían a sí mismos llenos de fuerza para hacer todo lo que fuera necesario y, paralelamente, totalmete agotados queriendo cumplir un papel exigente, por un lado, ante la madre, sus propios padres y demás familiares, y por el otro, junto a su hijo grave: la familia amplia pidiéndole seguridades imposibles, la madre oscilando entre el deseo de no enterarse de las malas noticias y la desconfianza de que las cosas positivas que le dijera no fueran verdaderas, el niño con un peligro vital y él sin poder decir que está agotado y triste.

- * Su repertorio de experiencias era una angustiosa espera que comenzó en el momento del nacimiento (o posiblemente mucho antes, cuando el embarazo comenzó a tener problemas), un correr entre dos servicios sanitarios, un traslado del niño (a veces en ambulancia) y una serie de noticias sobre su hijo o hijos ingresados que lo desbordaban porque aunque las comprendía, lo angustiaban.
- * Se produjo una triangulación entre el padre, la madre y el hijo, poco típica para esta etapa de la vida del niño, obligando a mantener una relación diferente a la de los modelos habituales. Acababa de instalarse una **FUNCIÓN MATERNA COM PARTIDA entre padre y madre**, que en sí misma, implicaba una relación muy estrecha para sostener al hijo grave.
- * La presentación del hijo a la madre y las consecuencias que esto podía tener para ella fueron las principales preocupaciones de esta etapa para estos padres. En muchos casos se preparó este hecho desde la sesión de psicopedagogía con la ayuda del personal de enfermería. Se amplían estos aspectos en el apartado 2.3.2. de la etapa de ingreso hospitalario y en los contenidos que focalicen la relación entre los padres y el personal de enfermería.
- * Cuando las **madres pudieron venir a visitar al niño** (desde el servicio de obstetricia donde estaban ingresadas o ya con el alta), **los padres les cedieron EL PROTAGONISMO y se dedicaron a protegerlas.**
- * Los comportamientos de la madre, frente al protagonismo que había ejercido el padre, dependieron de las relaciones y las comunicaciones que existían entre ellos:
 - Dejarse proteger por el padre y sentirse sorprendida por el nivel de resolución que había tenido, ya que no se lo imaginaba (en directa alusión a que no lo creía capaz).
 - Actuar con un protagonismo absoluto, desconociendo lo que sufrió el padre y lo mal que lo pudo haber pasado esperando las noticias en dos servicios distintos, primero en el de obstetricia y luego en el de neonatología (expresando implícitamente que su angustia era la fundamental).

-Hablar con orgullo de todo lo bien que resolvió las situaciones y reconocer su cansancio y su angustia, compartiendo todas las experiencias que estaban viviendo juntos.

- * Esto a su vez, provocaba una respuesta en los padres que, en casi todas las circunstancias, es de total complacencia hacia la madre.
- * Según qué comunicación se estableciera entre los dos, se pudo comenzar a anticipar el mecanismo que organizaba la relación entre ambos. Hipótesis provisionales que hubo que ir confirmando o rectificando con otras observaciones y que servirían para la intervención psicopedagógica posterior.
- ** **Una mínima cantidad de padres (15 % de las familias investigadas), pero no por ello menos significativa ya que se hacían cargo de su paternidad a su manera, se trató de hombres que mantenían con la madre del niño una relación de pareja en proceso de formación:**
 - * Por lo tanto, estaban completamente desbordados y desorientados a causa de una doble situación: no tener identificaciones de pareja estable y no disponer de recursos anímicos para solventar este tipo de paternidad.
 - * Encararon este proceso de distinto modo. En algunos casos se mostraron muy unidos a la madre planificando de qué manera podían irse a vivir juntos, o por lo menos, cómo se harían cargo de su paternidad. En otros, actuaron como un «títere» movido por ambas familias amplias.
 - * Las madres respondieron a estas actitudes del padre con comportamientos propios de su propia historia de relaciones con la familia amplia y con la pareja:
 - Se asociaron a la desprotección del padre.
 - Se unieron junto a su familia en contra del padre (explícita o implícitamente).
 - * Dado que en estos casos, la presencia de la familia amplia fue decisiva (a excepción de una pareja que le dio protagonismo a la familia amplia materna

recién a partir del alta de la niño), fue adecuado observar qué tipo de relación se establecía entre la pareja de los padres y la de los abuelos (una o dos parejas, según la presencia activa o pasiva de las familias amplias). En muchos casos comenzaba a instalarse una **FUNCION MATERNA INTERGENERACIONAL** y, de cara al futuro del niño, se podían anticipar relaciones conflictivas entre varias fuerzas de poder para ponerse de acuerdo en la organización de los contextos de la vida diaria del niño. Esto significaba un punto de apoyo para la intervención psicopedagógica posterior.

- ** Otra pequeña minoría de hombres (5 % de las familias investigadas)** no ejerció su rol de padre. La figura del padre estuvo ausente. Las madres, en estos casos, manifestaron su angustia disfrazada de omnipotencia frente al niño y ponían sus condiciones para «negociar», pero los padres no aceptaron su responsabilidad ante este nacimiento durante el ingreso hospitalario. Se iniciaba una relación entre enemigos.

b) Unidad de análisis: La relación entre los padres y la historia de este nacimiento al inicio del ingreso en la UCIN

- ** Cada familia llegaba al Servicio de Neonatología con una historia propia y particular, lo cual implicaba un proyecto específico de paternidad.** Los padres necesitaban reconocer las vivencias que habían experimentado y reconstruir, a su modo, la historia de los acontecimientos desde el momento en que consideraban que **«todo había comenzado»**:
- * La amplia mayoría de las familias tuvo problemas únicamente durante este embarazo, de modo que el proyecto de niño deseado se estaba defendiendo con mucha fuerza, pero con mucho temor, desde el ingreso de la madre al servicio de obstetricia o desde los primeros signos de alarma que habían aparecido durante el embarazo.**
- * Una población había tenido historias conflictivas en torno a la procreación.** Embarazos anteriores frustrados por abortos provocados y espontáneos, hijos muertos al nacer o en los primeros días de vida, situaciones de peligro para la madre y variadas historias de exámenes de esterilidad, de curas complejas,

de prácticas difíciles y dolorosas para favorecer la concepción y de esperas insesantes, ofrecían un panorama del valor que tenía este niño para sus padres. De modo que este niño era algo «imprescindible» para la vida de la pareja (a veces, para la de la madre porque era un proyecto personal) y si este niño no sobrevivía se rompía un proyecto de vida personal.

Las madres hablaban con más facilidad que los padres sobre las dificultades que tuvieron para la concepción y/o llevar adelante el embarazo. Los padres participaban de manera más pasiva. Esto definía un ámbito de intervención psicopedagógica, pues de cara a los futuros contextos familiares se necesitaba una historia reconstruida con los aportes de los dos y el protagonismo compartido. Pero en esta etapa de inicio no se contaba con la voluntad del padre para presentar sus angustias y ansiedades. El, en cambio, sólo aportaba su preocupación, su fuerza y su protección a la madre. Si se expresaba algún comentario que contadijera esta alianza implícita, en esta etapa, traía como consecuencia una negación, lo cual equivalía a resistirse a participar de otra dinámica que no fuese la del hombre fuerte y protector de una madre débil. En una etapa posterior, y con una estrategia que permitiera evidenciar esta situación, quizás podría reclamar también su papel y equilibrar las fuerzas del contexto familiar.

Algunas madres, cuando estaba presente su pareja, relataban las vicisitudes vividas en primera persona. Se percibía la necesidad de comunicárselo a él, a través del profesional, como si fuera la primera vez que se lo contaran y que no hubiesen participado ellos también en ese proceso. Esto definía un objetivo de intervención psicopedagógica ya que, para que ese niño en el futuro pudiese ser de los dos, y no de la madre sola, había que comenzar compartiendo esfuerzos, sacrificios, angustias, esperas, éxitos y fracasos.

- * **Para una parte mínima de la población**, este embarazo no era esperado ni planificado, y menos aún deseado, de modo que este niño desestructuraba el proyecto tanto de pareja como de mujer sin pareja, pues obligaba a organizar la vida de una manera muy distinta o a compartir la paternidad con los abuelos. La idea del aborto no realizado rodeaba las ideas de estas madres y/o padres.
- * **Una parte muy reducida de la población** tuvo los primeros problemas en una época muy cercana al momento del parto (un golpe de la madre, por

ejemplo), de modo que estos padres se presentaban impactados por la rapidez en que se les había roto un proyecto de parto sin problemas y de niño con funcionamiento equilibrado.

c) Unidad de análisis: *La relación entre los padres y el hijo durante el inicio del ingreso en la UCIN*

- ** El niño en estos momentos era un «diagnóstico médico» que querían comprender y una búsqueda de responsabilidades y culpas de lo ocurrido en el sistema sanitario que atendió a la madre durante el embarazo o en cualquier otro servicio que los atendió en la historia de este u otros niño.
- ** La llegada a casa de la madre con el vientre vacío y sin el hijo (que no murió pero que vive con amenaza de muerte), a lo que muchos autores se han referido y denominaron como «luto anticipado» (Kaplan y Mason, 1960; Carel, 1977) o «síndrome del vientre vacío» (Soulé, 1982), fue un contenido que apareció en las expresiones de angustia de la pareja. Obviamente, su manifestación no en todos los casos se relacionaba con el motivo que en su psique estaba actuando, pues muchas parejas la reprimían racionalizando que «era mejor superarlo». Afloraba, a veces, en una depresión reactiva a la situación que vivía la madre o en la angustia de un padre más adelante porque en el momento de inicio debía mostrarse fuerte frente a la madre anímicamente destrozada.
- ** La mayoría de las familias no expresaban, en esta época, ideas que proyectaran al hijo en el futuro (tanto en aspectos de ilusión como de temores). El niño era un presente angustioso que sufrían y planificaban minuto a minuto.
- ** El primer contacto con el niño llegaba a ser un fuerte golpe emocional para ambos padres, más aún cuando el pequeño estaba especialmente grave. Pero el impacto de los padres no era proporcional a la gravedad del niño. Ya el hecho de estar en la UCIN, aunque el niño estuviese con una autorregulación que no revistiese gravedad, era un motivo de

desequilibrio emocional para muchas familias (unido al que venían sufriendo desde tiempos anteriores, ya sea por causas físicas y/o psico-sociales).

- ** La primer barrera emocional se evidenciaba en no poder tocarlo o hasta no poder mirarlo porque se angustiaban demasiado. Entre las características de su masa muscular, los cables que lo rodeaban (el sistema de ventilación asistida y el cateter en la arteria umbilical eran los que más les impactaban aunque, en la mayoría de los casos, todavía no sabían todo lo que implicaba esta tecnología en la fisiología neurovegetativa del bebé), los monitóreos con sus pitidos no identificados, el color y la textura de la piel y el desconocimiento que se tenía respecto a cómo acercarse a un niño en esas condiciones, hacían del primer contacto un momento difícil. La diferencia entre este niño y las representaciones que de él tenían, lo convertía en **«un hijo distinto al imaginado»**.
- ** El tema de la sensación que habían tenido al conocer al niño tuvo múltiples variantes, desde los comentarios más armoniosos y entusiastas para mantener el equilibrio emocional hasta las más duras expresiones de desesperación. En muchos casos, la segunda opción permitió más salud al grupo familiar, tanto en el presente y en el futuro.
- ** Hasta que no se habituaban a la imagen del niño, «el temor a lastimarlo» era el pretexto que ponían los padres para no establecer todavía un contacto táctil muy directo con él o quedarse junto a la incubadora por un tiempo prolongado. El desequilibrio físico que algunos padres presentaban al estar junto a la incubadora y posteriormente al referirse a aquellos momentos, indicaba la medida del descontrol que les producía esta circunstancia. Hubo otros casos, en que los padres se mostraban equilibrados, pero se pudo comprobar que, en la mayoría de los casos, respondía a una necesidad de mostrarse controlados, tal como se refiere en los contenidos que especifican la relación entre los padres y la UCIN al inicio del ingreso.
- ** En algunas parejas, el padre, si bien protegía a la madre, ejercía un segundo papel en cuanto al contacto con el niño. Cuestión que se solía

revertir, tal como se expresa en los contenidos de la etapa intermedia del ingreso hospitalario. en otras, el padre fue el que mejor se contactaba con el niño/a desde el inicio.

- ** Racionalizaban que eran padres, pero todavía les faltaba mucho contacto físico y emocional para comenzar a sentirse padres en toda su amplitud (era todo un proceso que se iniciaría más adelante, cuando lo pudieran tener en brazos y se definiría mucho más tarde, quizás cuando llegaran a casa con el niño).
- ** Evidentemente, la gravedad del niño no era el único obstáculo que dificultaba el contacto en estos primeros momentos, ya que, la realidad misma de un niño distinto tenía tanta fuerza para la mayoría de los padres que inhibía la posibilidad de que se imaginaran padres e hijo.
- ** El sostén y la comunicación que podía ofrecer el personal de enfermería en estos momentos era de un valor incalculable. Era el referente que los padres tenían en la cotidianeidad de la UCIN, de modo que, de la comunicación que entre ellos se estableciera dependían muchos procesos parentales, especialmente el de contactarse y conocer a su hijo. Los padres manifestaban la importancia que para ellos tenía la aprobación del contexto profesional de la UCIN.
- ** Se tornaba importante la intervención psicopedagógica a través del personal de enfermería, ya que un desencuentro entre unos padres que se sentían juzgados por no cumplir ciertas expectativas que se tenían sobre ellos (por ejemplo, signos de instinto maternal o de necesidad afectiva de visitar al niño de forma continua) y el personal de enfermería que sentía la angustia por lo que entendía como descuido paternal, obstaculizaba la comunicación entre ellos. Evidentemente, esto se convertía en una carga afectiva para los padres que aumentaba la dificultad de contactarse con la UCIN y por ende, con el niño. Se amplían detalles de esta intervención en los apartados 2.3. y 2.6. de la etapa de ingreso hospitalario, así como, en los contenidos que focalizan la relación entre los padres y el personal de enfermería.

- ** Con la ayuda del personal de enfermería, los padres comenzaban a interactuar con su hijo y en ese contexto descubrían sus pequeños rasgos, reconocían cierta organización en su comportamiento y comenzaban a identificar los mecanismos fisiopatológicos que se le podían presentar el niño. Con este material venían a las sesiones de atención familiar y era el momento propicio para reconstruir con ellos los comportamientos típicos de los niños ingresados en la UCIN. Se relacionan estos contenidos con los explicitados en la unidad de análisis dedicada a la relación entre los padres y la información.

d) *Unidad de análisis: La relación entre los padres y las causas que motivaron el estado biológico actual del niño al inicio del ingreso en la UCIN*

- ** Frases típicas, tales como «no sé qué pasó, ni porqué y tampoco cómo actuar a partir de ahora», manifestaban el desconcierto y de los padres respecto a las causas que habían motivado la situación actual de su hijo. Las entrevistas del programa de atención familiar ofrecían, en este momento, un lugar para expresar su desorientación y su angustia, escucharse mutuamente y hablar directa e indirectamente del niño. Era un punto para iniciar la historia del hijo a partir de reconstruir la historia pasada.
- ** Las familias, en su mayoría, reconstruyeron historias en las que el estrés venía poniendo a prueba la función parental. En muchos casos, esta exigencia venía actuando desde hacía años y a través de una amplia variedad de experiencias (inclusive la duda de un aborto que no se decidió y unas consecuencias actuales que asustan). Muchos fueron los factores que pudieron incidir en el estado biológico de su hijo, pero las hipótesis de los padres se centraban en las propias vivencias y éstas responsabilizaban a las cuestiones más cercanas que les permitían depositar toda su agresividad: **la asistencia médica en los servicios de obstetricia, de fertilidad y/o en los de neonatología donde el niño estuvo ingresado anteriormente.** Según sus hipótesis, los servicios no se dieron cuenta a tiempo de determinadas cuestiones vitales. Fueron momentos muy difíciles éstos para poder hallar estrategias de intervención equilibradas que contuviesen las sanas defensas persecutorias contra las instituciones

manteniendo abierto, al mismo tiempo, un espacio de confianza y de diálogo idóneo para la exteriorización de las agresiones parentales.

- ** En esta etapa de inicio, la mayoría de las familias aún no expresaban ningún tipo de sentimiento de culpa respecto a lo que pudieron haber hecho y no hicieron. En estos momentos, quienes sentían sentimiento de culpa o tenían rasgos narcisistas, estaban inhibidos de expresarlo porque ello, en cualquier caso, los angustiaba aún más. De todos modos, no eran conscientes de ello. Aparecieron estos sentimientos, o pudieron ser expresados por algunos padres, más adelante, cuando el cansancio y la impaciencia de los primeros días en la UCIN los dejó con menos resistencia física y psíquica para frenar la presión de tanta angustia.

e) Unidad de análisis: La relación de los padres con la información sobre el estado del niño al inicio del ingreso en la UCIN

- ** La información dada por el equipo médico durante los primeros días les resultaba suficiente, aunque no la comprendieran demasiado, porque el impacto emocional y cognitivo por el que estaban atravesando los dejaba sin capacidad de preguntar cuestiones demasiado específicas ni de procesar los datos que recibían, independientemente de sentir la necesidad de preguntar muchas incógnitas que por el momento no tenían respuestas: ¿por qué sucedió esto?, ¿se salvará?, ¿cuánto tiempo se necesita para salir de esto?. La preocupación por la continuidad de la vida del niño, por un lado, y el desconocimiento de casos similares al de su hijo, por otro, inhibían a estos padres de saber qué preguntar. Estaban más preocupados por comprender aspectos que explicarían los procesos anteriores al momento del parto, sobre los que, en la mayoría de los casos, habían construido sus propias hipótesis.
- ** Conforme pasaban los primeros días, surgía la necesidad de conocer ciertos aspectos específicos: habían comenzado a contactarse con la UCIN y comprendían algunos datos y no otros; conocían la realidad de otros niños ingresados hablando con sus padres y los asustaba; comparaban cómo estaban otros niños ingresados con lo que creían saber de su hijo y sacaban conclusiones erróneas; recibían las preguntas de la familia amplia

y se daban cuenta de que no sabían responder; escuchaban pacientemente las "indicaciones" de la familia amplia respecto a lo que debían preguntar guiándose por lo sucedido en «otros casos conocidos» y los agobiaba; conversaban los dos entre sí y se escondían datos mutuamente para «no preocupar al otro». La ansiedad se hacía cada vez mayor porque se encontraban sin recursos para salir de este problema.

- ** Paralelamente, no sabían cómo preguntar, de modo que esperaban pacientemente algún comentario del médico, interpretaban los gestos y actitudes del equipo médico y del personal de enfermería. Pero, a su vez, si no había ninguna novedad en el estado del niño desde el último informe, el equipo médico no consideraba necesario incorporar nada más a lo explicado anteriormente, sobre todo pensando que en el Servicio existía la posibilidad de que los padres podían preguntar lo que desearan en cualquier momento. Pero ellos, o no sabían qué preguntar o no querían molestar al médico. Lo cierto es que pocas familias supieron resolver estos aspectos con soltura desde el inicio.
- ** De modo que, en estas oportunidades como en otras futuras, descubrí el papel importante de la información para este tipo de padres. Ahora bien, la información que necesitaban era la que les permitía comprender cuestiones muy básicas del estado y funcionamiento biológico del niño (por ejemplo, nunca habían pensado anteriormente qué sucede con los alvéolos pulmonares cuando los niños no llegan a las cuarenta semanas de gestación y cómo la técnica suple los funcionamientos todavía inmaduros). Quizás, necesitaban de parte del médico las piezas para armar un rompecabezas muy básico y no precisiones diagnósticas imposibles de adelantar. Asimismo necesitaban hablar del mismo contenido varias veces para comprender cuestiones que en la anterior consulta no se «habían dado cuenta».
- ** Para la intervención psicopedagógica surgían objetivos muy definidos en sus dos vertientes, unos con relación a la interevención directa en las sesiones con los padres y otros, con relación a las acciones indirectas a través del equipo médico.
- ** En cuanto a las intervenciones directas, los padres traían a la sesión sus dudas que, si eran específicas de la evolución de su hijo, se encausaban

para que el médico que llevaba al niño/a las atendiese, y si eran de carácter general, se trabajaba con lo que ellos sabían al respecto e íbamos completando una red de conocimiento.

Ellos sabían que la pregunta al médico era lo que correspondía en las cuestiones específicas de su hijo, evidentemente no necesitaban que yo se los indicara, pero lo que sí necesitaban era expresar la serie de temores que tenían justificándose en el «no saber», así como, construir estrategias para abordar estos temas en la consulta con el médico (ésto se comprende mejor si se tiene en cuenta que en su fantasía, el médico para ellos era una «pieza» de gran valor y como tal, no querían perturbar ni que se molestara el profesional con ellos)

- ** Con relación a las acciones indirectas, las mismas se centraron en las reuniones periódicas mantenidas con el médico de la UCIN para intercambiar información sobre las familias y los niños. Uno de los aspectos, era el tipo de información que cada familia estaba necesitando a través del proceso de ingreso. En la mayoría de los casos, esa información ya había sido dada previamente por el médico, lo que ratificaba la existencia de una necesidad de comprender aspectos ciertamente elementales, o una negación a enterarse de ciertas cosas, más que unos datos diagnósticos. Se amplían más datos en los apartados 2.3 y 2.5. de la etapa de ingreso hospitalario y en los contenidos correspondientes a las entrevistas propias al avanzar el mismo.

f) Unidad de análisis: La relación entre los padres y el estado orgánico-funcional de su hijo al inicio del ingreso en la UCIN

- ** Los comentarios del estado del niño, en esta etapa, se mezclan con las vivencias que los padres tuvieron a lo largo de la historias de este embarazo y de los anteriores que hayan tenido.
- ** Una ausencia de representación de esta realidad acompañó a la mayoría de las familias. No tenían muchos datos respecto a situaciones como éstas. La sorpresa y la desorientación ante lo que les estaba sucediendo era la respuesta de la mayoría de las familias, a excepción de las parejas que reincidían en este problema que ya se animaban a expresar que lo vivían como «un castigo».

- ** La familias, en su mayoría, se mostraban cautelosas respecto al futuro inmediato del niño, aunque tuviesen informaciones esperanzadoras. No expresaban nada del futuro ya que no podían tener representaciones de ese niño más allá de la inmediatez de la UCIN. En otros contenidos se encuentran aspectos que se relacionan con lo expresado en este punto.
- ** Una parte mínima de la población se recluyó en el entusiasmo para solventar la angustia que le provocaba la realidad. Principalmente, las madres recurrían a ciertas expresiones para fundamentar el entusiasmo, tales como, «Sé que todo va a andar bien», «Yo confío en mi hijo». Los padres, aunque pensaran lo contrario, mantenían silencio o no contradecían el entusiasmo de la madre en un esfuerzo por protegerlas. Estas creencias y alianzas no se podían desmoronar en momentos tan débiles para la familia. Además, crearían resistencia en los padres para continuar comunicándose en el contexto de las sesiones psicopedagógicas. Había que esperar que los padres estuviesen más fuertes y, sobre todo, hacerlo a través de una intervención estratégica que permitiese que lo expresaran entre ellos y que no fuese la palabra profesional la que lo indicara.

g) *Unidad de análisis: La relación entre los padres y la UCIN al inicio del ingreso en la UCIN*

- ** La UCIN, en esta etapa, era la presencia más fehaciente de que habían tenido un hijo, ya que todavía no experimentaban su paternidad a pleno, sino su sorpresa y desconcierto ante lo que estaban viviendo.
- ** Los primeras entradas a la UCIN aportaron muchos contenidos para trabajar directamente con los padres en las primeras sesiones del programa de atención familiar y para las actividades indirectas realizadas en la UCIN junto con el personal médico y de enfermería, tal como se comenta en los apartados 2.3., 2.5 y 2.6. de la etapa de ingreso hospitalario. La variedad de vivencias y de comportamientos de los padres fueron diversas. En algunos casos los comportamientos respondieron a sus ideas respecto a cuál «debía ser» su papel ante esta circunstancia: hubo madres y padres que necesitaron mostrarse distendidos y tranquilos dentro del contexto de la UCIN y, sin

embargo, unas semanas después, durante el transcurso de una sesión de atención familiar pudieron expresar que en aquellas primeras visitas estaban nerviosísimos pero que habían intentado no evidenciarlo para que los profesionales no los identificáramos con modelos «problemáticos».

Evidentemente, todavía hubo que trabajar mucho con sus expresiones e ideas porque lo que ellos realmente tenían, era verse a sí mismos como «madres y padres problemáticos». Al continuar con el trabajo familiar, se pudo comprobar que estas exigencias no eran aisladas, sino que pertenecían a las aspiraciones propias de cada familia y/o madre o padre. Esto también se convirtió en un tema a trabajar desde la intervención psicopedagógica puesto que, si el nivel de aspiraciones era muy alto, este tipo de nacimiento dejaba muy bajo el nivel de logros y esto, daba cabida a sentir culpa por desear una realidad distinta a la que ofrece su hijo o ser unos padres que no «dan la medida». La manifestación de esa culpa era un tema de importancia en las futuras interacciones con el niño (la pena por el sufrimiento infantil, los cuidados excesivos, etc. podían justificarse aún más en un contexto de culpa parental).

En otros casos, contrariamente, los padres se mostraron desconcertados al entrar las primeras veces a la UCIN y no les importaba mostrarse tal cual estaban. No conocían sus códigos (tipo de bata que tienen que usar, higiene, qué tiene que hacer al lado de la incubadora de su hijo, cómo lo pueden tocar, etc.). Fueron momentos adecuados para que se instalara una relación de sostén emocional entre el personal de enfermería y los padres, pues en él encontraron las referencias y el conocimiento que necesitaban para manejarse con cierta soltura después de las primeras visitas. En los casos en que este sostén no se pudo dar, por distintas causas, se aumentó de manera importante la desestructura familiar cuando tenían que afrontar la situación de entrar a la UCIN. Cuando esta relación estuvo presente, se agilizaron los procesos de acercamiento entre padres y niño/ae. Este fue un punto de intervención psicopedagógica, tal como se expresa en los puntos 2.3. y 2.6. de la etapa del ingreso hospitalario.

- **** Una característica bastante común en las parejas estables que habían construido un proyecto de hijo fue la de permanecer durante largos espacios de tiempo mirando al niño a través de los cristales de la UCIN, o caminando

en el contexto del Servicio porque no se animaban a mirar a su hijo en la incubadora hasta después de los primeros días (debieron acostumbrarse al contexto del Servicio de Neonatología). Necesitaban hacer todo lo que estaba a su alcance para que la situación se mejorara, aún fantaseando alternativas. Muchas madres centraron su preocupación en sacarse leche en todas las tomas posibles para que el niño «comenzara a crecer». Varios padres no se podían ir a su casa y se quedaban todo el día en el hospital. Estos aspectos delimitaron aspectos de intervención psicopedagógica dada la necesidad de avanzar en el proceso de construcción de la realidad por parte de los padres.

******Hubo algunos casos aislados en los que las madres no necesitaron tener una presencia activa en el Servicio en esta etapa inicial. Esta circunstancia también ofrecía un espacio para la intervención psicopedagógica, tanto de forma directa con los padres para que le dieran importancia a la relación temprana con el hijo a través de la UCIN, como de forma indirecta, a través del personal de enfermería. Se amplía información en el apartado 2.3.2. de la etapa de ingreso hospitalario.

****** En el caso de las parejas en proceso de formación, la presencia en la UCIN durante la etapa inicial, fue menos intensa que la de las parejas estables. En algunos casos la presencia en el hospital estaba mediatizada por el hecho de que los abuelos los acompañaran, en otros, los desequilibraba aún más estar en la UCIN y hasta que lograron adaptarse a sus códigos, preferían la compañía de los amigos adolescentes fuera del hospital (en el futuro vendrían con los amigos a visitar al niño), o visitar al niño de forma esporádica.

h) Unidad de análisis: La relación entre los padres y el equipo médico al inicio del ingreso en la UCIN

****** En el comienzo la figura del médico representó, para la mayoría de las familias, la posibilidad de vida de su hijo y lo contrario, para una pequeña minoría que, por temor a un futuro incierto, prefería que todo se terminara pronto. En ambos casos, aún sabiendo sus limitaciones, le entregaban al médico una inmensa responsabilidad.

****** Pasados los primeros días de ingreso, los padres asimilaban la función del

médico a la vida familiar con un sentimiento de seguridad. Asimismo, podían separar el miedo que tenían por los riesgos del niño de la tranquilidad que sentían por la incondicional intervención médica.

** A todas las familias les costaba mucho adaptarse al ritmo de las unidades. Unas lo lograban con mejores posibilidades que otras y ésto se reflejaba en su relación con los médicos.

** La seguridad respecto a la calidad de la atención médica fue uno de los puntos que daba ánimo a los padres durante la etapa de ingreso.

** La información médica fue uno de los puntos preocupantes para los padres, independientemente de que recibieran informes de manera continua y en el momento que lo necesitaran. Fue uno de los ámbitos que preocupó a la mayoría a causa de lo que connotaba la información para estas familias, tal como se analiza en los contenidos que focalizan la relación entre los padres y la información al inicio del ingreso (e) y al avanzar el mismo (l), así como en el apartado 2.8. de esta etapa.

i) *Unidad de análisis: La relación entre los padres y el personal de enfermería al inicio del ingreso en la UCIN*

** El personal de enfermería fue una figura primordial para los padres de un niño ingresado en la UCIN. Complementó la seguridad que, en otros aspectos, brindaba el médico. Ellos sentían que las enfermeras eran sus referentes en la UCIN, quienes les enseñaban sus códigos y mediatizaban todas sus relaciones cotidianas en ese contexto tan desconocido para ellos. Reconocían que conocieron al niño a través de ellas: cómo tocarlo, cómo ayudarlo, qué les convenía hacer y qué tenían que evitar, cómo actuar para favorecer la homeostasis del niño, cómo interpretar lo que estaba sucediendo. Y, para ciertos padres, fue la figura en la que se apoyaron para disimular el miedo que les daba tocar al niño en un comienzo.

** Necesitaban al personal de enfermería para comenzar a ser padres de un niño

que crece en la incubadora. De modo que, si por cualquier razón, no se lograba estructurar una relación emocionalmente positiva entre los padres y el personal de enfermería, las consecuencias para los padres era muy significativa. Se definió así un objetivo de intervención psicopedagógico de carácter preventivo. Por un lado, propiciar el conocimiento mutuo entre padres y personal de enfermería para que se comprendieran y evitar así, un enfrentamiento estéril y, por el otro, trabajar en las sesiones con los padres los verdaderos motivos de algunos desencuentros que están más cerca de la competencia por la paternidad que por la realidad objetiva. Se amplían detalles en los apartados 2.3. y 2.6. de la etapa de ingreso hospitalario y en los contenidos que relacionan a los padres con el personal de enfermería al avanzar el mismo.

j) **Unidad de análisis: La relación entre los padres y la familia amplia al inicio del ingreso en la UCIN**

- ** Los abuelos no podían identificarse sino con suma dificultad con lo que les estaba pasando a sus hijos, ni ofrecer ningún tipo de modelo personal. Se mostraban muy angustiados repitiendo frases de fortaleza y resignación.
- ** Se eliminaban los festejos típicos que una familia hace cuando nace un niño. Ante este nacimiento la atmósfera vital y festiva se cambiaba por angustia y depresión.
- ** Se destruyeron las ilusiones de muchos abuelos y comenzaron las preocupaciones por los hijos (los padres del niño ingresado).
- ** No podían entrar a conocer ni a visitar al niño y lo imaginaban como en un escaparate. Lo comparaban con otros nacimientos («el hijo del hermano no fue así») y destrozaban a los propios hijos, aún sin saberlo.
- ** El ingreso hospitalario de un neonato conmocionaba a la familia entera y, dependiendo de la relación que haya entre el subsistema de pareja y el de

la familia amplia, la participación en el Servicio de Neonatología y en el domicilio familiar era más o menos activa.

- ** Todos los integrantes de la familia amplia daban opiniones no pedidas y relataban historias similares. Al principio todas tenían final feliz. Después, conforme pasaba el tiempo, estas historias iban teniendo otras complicaciones y problemas. Aconsejaban a los padres para que pidieran al médico reaseguros inviables e imposibles.
- ** Buscaban comentarios para consolar a sus hijos y hermanos («total eres joven, puedes tener otros hijos»), pero ni se animaban a pronunciarlos porque los padres del niño se enfadaban.
- ** La mayoría de las familias cambiaba su organización de vida habitual: reacomodaban su vivienda para compartir el domicilio con los padres del niño, si no lo hacían desde antes.
- ** Acompañaban a los padres del niño al Servicio de Neonatología.
- ** Asumían el protagonismo propio de la paternidad cuando los padres eran adolescentes, aunque hubo excepciones, ya que algunos adolescentes se fortalecieron entre ellos ante el nacimiento del niño.
- ** Cuando el estado del niño era muy grave, los abuelos manifestaban su preferencia por la tranquilidad de sus propios hijos sobre la continuidad de la vida del bebé. Asimismo, preferían que no siguiera adelante la vida del niño ya que les daba miedo el futuro del nieto y el de los padres (sus hijos). Insinuaban o expresaban estas ideas delante de los padres, coincidiendo con los momentos en que ellos estaban sufriendo por el temor a la muerte, lo cual llevaba a discusiones, a silencios y a secretos. La discapacidad, para algunos padres, todavía no era un problema que valoraran.

k) **Unidad de análisis: La relación de los padres con los otros hijos de la pareja durante al inicio del ingreso en la UCIN**

- ** Esta relación se expresaba de distinto modo según los recursos sociales y afectivos de la familia, así como, dependiendo del significado que tuviera la paternidad para la pareja. La conversación sobre los otros hijos aportaba mucho conocimiento del sistema familiar (recursos afectivos, sociales y económicos; relaciones parentales; tipo de límites entre el subsistema de pareja y el parental y entre el sistema de la familia núcleo y el de la familia anplia; circularidad de la comunicación familiar; significado del hijo para la madre y el padre; etc.). El conocimiento de estas relaciones fue muy valioso para delinear la prognosis del contexto familiar en el que interactuaría el niño en el futuro.
 - ** La presencia de los otros hijos se traía a las conversaciones de las sesiones, en muchas oportunidades, probablemente, para depositar la angustia por lo que estaban pasando los padres ante la realidad del niño ingresado, pero de forma «disimulada, tranquila y sin culpa». Estas conversaciones podían considerarse importantes, pues, los otros hijos permitían evocar historias, sentimientos y recursos propios de cada familia:
 - * **En cuanto a recursos sociales y económicos:** Para muchos padres, los otros hijos quedaban al cuidado de otros familiares y, aunque tenerlos lejos les daba mucha angustia, estaban tranquilos respecto a sus cuidados. No obstante, los extrañaban y los recordaban mucho. La madre, principalmente, se refería al otro hijo evocando el otro parto y ratificando la diferencia entre este nacimiento y el del otro niño (la mayoría de las madres no decía, aún, «entre los dos hijos»).
- Mientras que, para otras familias con cierta desestructura social y económica, el cuidado de los otros hijos era una preocupación sobreagregada si bien de ello no hablaban demasiado mientras temieran ser juzgados por sus condiciones sociales. Cuando percibían un espacio de respeto por su propia organización de vida, podían evocar los sentimientos de angustia que les daba el posible descuido de sus hijos. Asimismo la comparación entre los partos estaba presente de forma reiterada y como símbolo de justificativos incomprensibles.

- * **En cuanto a las historias relacionadas con la posibilidad de ser padres:**
Para muchas familias el recuerdo de los otros hijos era una continuación de la desprotección emocional que sentían por el niño ingresado, principalmente para la madres, aunque no en exclusivo. Surgían historias de embarazos abortados, muertes neonatales, hermanos gemelos muertos o viviendo en condiciones similares, hermanos con alguna deficiencia e ilusiones perdidas. En síntesis, una sensación de impotencia los inundaba de angustia. Estas situaciones permitían comprender el lugar de este niño/ en el proyecto familiar, así como prever el contexto familiar en el que podría interactuar el niño en el futuro, caso de que pudiese sobrevivir.

Sin embargo, otras familias podían mostrar que en otras oportunidades habían podido ser padres normales y que lo ocurrido con este niño era inexplicable. La falla narcisista en este caso era menor, si bien no se resignaban a lo ocurrido en la actualidad. La comparación entre las distintas situaciones y la búsqueda de explicaciones, se mezclaban con la necesidad de contar lo «grande y guapo» que era el otro niño.

- * **En cuanto al significado de la paternidad para cada uno de los padres:**
Independientemente a participar de las características familiares anteriores, surgieron experiencias que permitieron identificar los significados que los hijos tenían para los padres. Aparecieron hijos diferenciados de sus padres e hijos y padres totalmente indiferenciados. Se percibían los límites (claros o difusos) entre el subsistema de pareja y el parental, así como, entre los abuelos, los padres y los hijos (o nietos).

La **profunda angustia** que le provocaba, principalmente a las madres, «tener que dejar al niño con un familiar mientras estaba en el hospital» o la **amplia exigencia** a la que se sometían las madres para llegar con su leche en todas las tomas del niño, así le daban el alta pronto, mientras sentían que abandonaban al otro niño, ofrecían un potencial panorama de los contextos donde interactuaría el niño en el futuro. Si bien no se podía establecer una relación entre estos comportamientos y comentarios y el futuro del niño, puesto que aquéllos podían responder a una explosión de angustia motivada por el niño ingresado, sí fue evidente esta relación en la etapa del programa de control y seguimiento.

l) **Unidad de análisis: La relación entre los padres y los padres de otros niños ingresados al inicio del ingreso en la UCIN**

- ** Los padres que constituían parejas estables se relacionaron con otros padres que estaban pasando situaciones similares para recabar información y contarse mutuamente la serie de sucesos que estaban viviendo.
- ** Los que no cumplían la condición de estabilidad, se mostraban más solitarios.
- ** Algunas madres adolescentes se relacionaban con otras familias a través de sus propios padres.

m) **Unidad de análisis: La relación de los padres con la vida extra hospitalaria al inicio del ingreso en la UCIN**

- ** No hubo otras propuestas que la de estar en el hospital, a excepción de lo que obliga el trabajo a los hombres (aún así hubo padres que prolongabann muchísimo el reingreso al mundo laboral) en la mayoría de los casos.
- ** En el caso de las mujeres, prácticamente en su totalidad abandonaron todos los proyectos de vida laboral, social o cultural que tuviesen desde antes del nacimiento.
- ** Para muchas madres el ingreso del niño continuaba al propio en el Servicio de Obstetricia, de modo que ya habían abandonado sus proyectos personales tiempo atrás.

2.1.3.ENCUADRE DE LAS ENTREVISTAS DE AVANCE-ETAPA DE INGRESO

Después de las primeras entrevistas se avanzó en el Programa de Intervención Psicopedagógica Familiar, dentro del periodo de ingreso hospitalario, con una presencia activa de los padres en el Servicio de Neonatología.

El diagnóstico evolutivo de las relaciones familiares ya estaba iniciado, de modo que los focos de intervención para cada familia estaban insinuados, acotándo-

los paso a paso, de acuerdo con el curso de los acontecimientos y el significado otorgado por la familia a dichos acontecimientos. En la mayoría de los casos, ese significado era coincidente con el estado real del niño, pero en otros, no. Por ejemplo, aunque el niño estuviese mejor, los padres desconocían o interpretaban mal ciertos signos típicos y coherentes con la evolución fisiológica del niño, llegando a estar desalentados respecto a su estado de forma desproporcionada con la realidad. Solían elegir como único criterio de evaluación la curva de ascenso ponderal y no valoraban en su justa medida la importancia de una mejoría en la función respiratoria. No contemplaban la posibilidad de retrocesos funcionales dentro del proceso que seguía el niño. Contrariamente, otros consideraban que el niño estaba fuera de peligro, desconociendo la gravedad de la realidad. No comprendían el informe médico, a pesar de las extensas explicaciones que les daban los profesionales. O bien no interpretaban adecuadamente el silencio del médico, ya que estaban a la espera de un nuevo informe para verificar una vez más si continuaba la mejora indicada unos días atrás, mientras, los profesionales no daban otro informe porque todo se mantenía sin cambio alguno. Se amplía este aspecto en el apartado 2.8. de la etapa de ingreso hospitalario.

De estos significados dependía el encuadre de las entrevistas, según se tratase de:

- A.2 FAMILIA con un niño en proceso de peligro vital (o que considera que está en este peligro)**
- A.3 FAMILIA con un niño en proceso de transición funcional (o que considera que está en este proceso). Inicio de proceso de alta.**
- A.4 FAMILIA con un niño en el momento del alta**
- A.5 FAMILIA cuyo niño fallece**

Las características de cada una de las circunstancias eran sensiblemente distintas:

A.2 FAMILIA con un niño en proceso de peligro vital (o que considera que está en este peligro)

- ** Si el niño estaba aún sin estabilizar sus funciones vitales, y no había certeza de si viviría en los «próximos minutos», los padres, en su gran mayoría, sólo pensaban que «lo importante era que continuara viviendo» y no expresaban ningún proyecto de paternidad (ni siquiera el temor a secuelas).**

- ** **Una minoría** (fundamentalmente uno de los integrantes de la pareja, el padre), ante este proceso infantil, se resistió a pensar en un futuro de vida inmediato porque lo veía inalcanzable y prefería decir: **«mejor no hacerse ninguna ilusión»**. Pude comprobar que respondía a una resistencia a mostrar su desestructura y a sufrir, más aún todavía, si ocurría lo que temían (que la vida del niño se interrumpiese), y no a una expresión de frialdad afectiva, cuando al avanzar el proceso vital del niño en condiciones similares, y hasta con mayores y más graves dificultades, el deseo parental de que se salvara la vida de su hijo no se resistía a mostrarse: ya se podía expresar la angustia que sentía ante el acecho de la muerte.

- ** **Otra minoría, extremadamente pequeña**, expresó un deseo muy definido: **«ojalá que no siga adelante»** y no se resistió a expresar estos sentimientos. En estos casos se continuó opinando de esta manera durante todo el proceso evolutivo del niño (aún en el momento del alta o, después de la muerte, si ocurría), a pesar de que surgieran sentimientos de apego hacia el niño. Se trataba de personas muy racionales que analizaban lo que estaba sucediendo con cierta lejanía, tanto para pensar en un futuro que anticipaban difícil, como para situar al niño a una pequeña distancia de sí mismas en el momento del nacimiento.

A.3 FAMILIA con un niño en proceso de transición funcional e inicia proceso de alta (o que considera que está en este proceso)

La mayoría de los padres comenzaba a ver la muerte un tanto más lejana, aunque continuaban temiendo su presencia, y **se animaban a hacer un proyecto de hijo**. En este proyecto aparecían los miedos a las secuelas de este presente. Asimismo ya estaban más adaptados a verse a sí mismos dentro del contexto de un servicio de neonatología y habían comenzado a pensar en lo que les había ocurrido, por lo tanto, se resistían menos a pensar en las secuelas que podía tener su hijo en el futuro.

A.4 FAMILIA con un niño en el momento del alta

Para el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos el alta es un proceso que se inicia mucho antes del momento en que el niño tiene la autorización médica para irse a casa, coincidiendo con los signos clínicos y analíticos que hacen prever una evolución positiva en el recién nacido.

Paralelamente, para la mayoría de las familias, también era un proceso que soñaban, pero desde el día en que intuían la continuidad de la vida del hijo, aunque no hubiese datos objetivos para planificarlo. Sin embargo, el día del alta sentían que comenzaban a ser padres «de verdad». Estaban entusiasmados aunque la salud del niño presentara dudas respecto a su futuro, y al mismo tiempo, temerosos por encontrarse solos en casa con el niño y no saber responder bien a sus necesidades. Era como un desconocido, sobre todo cuando el bebé presentaba algunas disfunciones al respirar o comer coherentes con su proceso adaptativo. Muchas familias llegaron a pedir más días de una hospitalización porque consideraban que el niño todavía no estaba para estar en casa, aludiendo indirectamente a la sensación que tenían de su propia incapacidad para atenderlo y al miedo a equivocarse.

A.5 FAMILIA cuyo niño fallece

En estos casos la continuidad de la intervención psicológica se dió tan sólo en dos casos, puesto que con la muerte del niño se produjo un alejamiento familiar del Servicio de Neonatología, seguramente negativo para el proceso de duelo, sobre todo, de cara al futuro de la paternidad de la pareja.

No participé en el programa de duelo llevado por el Servicio en el momento de la muerte del niño, de modo que se pueden aportar datos hasta la época preliminar a la muerte del niño.

2.1.3.1. QUIEN CONCORRE A LAS ENTREVISTAS DE AVANCE-ETAPA DE INGRESO

En la mayoría de los casos se consiguió la participación de la pareja en un alto porcentaje de las entrevistas. A partir de esta época del ingreso hospitalario, era imprescindible, más aún, la participación de los dos padres (de ser posible) para llevar adelante una intervención que, sin haber sido demandada por ellos (si bien el plan de encuentros estuvo acordado con ellos), ayudara a lograr los cambios que la familia necesitase en cada momento del proceso de crisis que estaba viviendo.

Los supuestos sistémicos entienden que la circularidad de la comunicación entre los integrantes de un grupo (en este caso, familiar) puede facilitar los cambios que necesita la familia para equilibrarse, a partir de conocer el significado que cada uno de ellos le da a lo que está viviendo y a su participación en este proceso, bajo la guía y/o coordinación de un profesional que utilice una serie de estrategias de intervención apropiadas al contexto terapéutico. **Resulta imprescindible que participen de esta comunicación las personas que son significativas dentro del contexto familiar.** Por ello, en ciertas oportunidades fue apropiado que participaran otras personas junto a los padres, por ejemplo, abuelos, amigos u otros familiares que, por distintas razones, fueran significativos en la vida familiar.

Continué planificando encuentros informales **junto a la incubadora** haciendo participar al niño, de alguna manera, de nuestra comunicación. En algunas oportunidades también participaba alguien del personal de enfermería. Este contexto comunicativo me aportaba mucha **comprensión de lo que estaba ocurriendo en cada familia**, información también muy válida para el **diagnóstico familiar evolutivo y el plan de intervención.**

2.1.3.2. HORARIOS Y DURACION DE LAS ENTREVISTAS DE AVANCE-ETAPADE IMGRESO

Se continuó con la organización de las entrevistas en el horario que pudieran asistir juntos la madre y el padre. El horario de la tarde fue el más

adecuado, tal como se fundamentó en el punto correspondiente a los horarios de las entrevistas en la etapa inicial (apartado 2.1.2.2. de la etapa de ingreso hospitalario).

Se hacía un plan de encuentros que conviniera a los padres dentro de mis posibilidades de horario. En el comienzo las entrevistas fueron semanales para pasar a ser quincenales cuando la familia ya estaba más adaptada al sistema del Servicio. Este plan estaba sometido a las eventualidades que se pudiesen presentar, tanto por causa del estado del niño como de la dinámica familiar. Tan sólo era necesario consensuar el cambio de horario. Si sucedía algo grave con el niño, era preferible estar cerca de la familia en la UCIN y facilitar la comunicación en un contexto más significativo para los padres que el despacho de atención familiar.

En cuanto a la duración de las entrevistas, hubo momentos de preocupación familiar en los que el deseo de los padres era permanecer en la sala de espera mirando en qué momento pasaba el médico para preguntarle por el niño, de modo que la entrevista no se extendía más de los minutos necesarios para comentar alguna novedad o quedar para otro momento. Y hubo otros, donde resultó imprescindible prolongar lo más posible la sesión porque los padres estaban con una necesidad de seguir analizando contenidos de su vida familiar.

2.1.3.3. TECNICAS DE ATENCION FAMILIAR EN AMBITO HOSPITALARIO, CON PROGRAMA CONCERTADO: ENTREVISTAS DE AVANCE-ETAPA DE INGRESO

Esta momento exigió una mirada aguda de la estructura y dinámica familiar para poder intervenir en busca de los objetivos adecuados al **diagnóstico familiar evolutivo** (con hipótesis orientativas y provisionarias que guiaban las acciones psicopedagógicas) realizado en íntima relación con el equipo de la UCIN (acorde a lo indicado en el proceso de intervención). Por tanto, era necesario «capitalizar» las oportunidades de encuentros directos con los padres y/o la familia amplia y potenciar las acciones indirectas a través de quienes se contactaban con ellos en el Servicio de Neonatología.

Para propiciar el **contacto afectivo de los padres con su hijo** y en el futuro, la **construcción de un modelo de enseñanza-aprendizaje familiar enriquecedor**

(tanto para el niño que estaba luchando por vivir como para los otros hijos/as que pudieran tener), era imprescindible trabajar terapéuticamente con los contenidos que surgieran tanto en las distintas sesiones psicopedagógicas, como en las relaciones que los padres mantenían dentro del contexto del Servicio de Neonatología, principalmente, su relación con el niño, el personal médico y el de enfermería.

Las comunicaciones estructuradas entre la familia y yo durante las entrevistas de esta etapa comenzaban siempre a partir de los contenidos que aportaban los padres. Podían ser tanto sus preocupaciones como sus evasiones. Ellos ya conocían los objetivos de la atención familiar, no obstante continuaban descubriéndolos paso a paso.

Los contenidos que ellos traían a la comunicación de las sesiones fueron muy variados, no obstante aparecieron ciertas preocupaciones comunes a todas las familias, obviamente, contextuadas en las características específicas de cada una (se detallan en el apartado 2.1.3.4. de la etapa de ingreso hospitalario, del mismo modo que se detallaron en el período inicial en el apartado 2.1.2.4. de la etapa de ingreso hospitalario). Otros contenidos, no obstante, repondían a la idiosincrasia de cada grupo familiar. De estos contenidos yo me valía para hacer determinadas intervenciones que llevaran a los integrantes del grupo familiar a escucharse mutuamente y a descubrir el significado de comunicación familiar. Yo, a su vez, en estas conversaciones tenía la oportunidad de:

- * **Comprender las modalidades interactivas subyacentes en la comunicación familiar y continuar el diagnóstico evolutivo de las reacciones familiares**
- * **Construir un mapa de las relaciones familiares para comprender algunos aspectos del sistema familiar** (se detallan los aspectos analizados en el apartado 2.9. de la etapa de ingreso hospitalario).
- * **Realizar una prognosis respecto de las interacciones familiares en donde el niño construirá una parte de sus aprendizajes.**
- * **Intervenir en los contextos de aprendizaje familiar a través de todo el proceso de desarrollo infantil que se estaba iniciando.**

Una situación de crisis, tal como la vivenciada por los padres y demás familiares del bebé ingresado en la UCIN, implica la **ruptura de un todo que, como tal, estaba unido** (todos imaginaban un niño y un contexto de nacimiento acorde a la situación particular). Pasan a tener un conjunto de partes que ellos no conciben relacionadas (UCIN, horarios y batas para visitar al niño, monitorización, sacaleche, sentimientos de rechazo hacia lo que sucede y de culpa por alguna cuestión, represión de sentimientos que ellos mismos y la sociedad desaprobaban, etc.). A medida que pasan los días del ingreso hospitalario del niño y, de acuerdo a la resolución de ciertos aspectos biológicos y sociales, se puede comenzar a «reconstruir un niño y unos padres», o, a «perder las piezas de un niño y de sus padres».

De modo que un programa de intervención psicopedagógica en familias que están en situación de crisis tiene que **ofrecer la contención necesaria para que los padres puedan comenzar a reacomodar todas esas partes separadas y reconstruyan un todo nuevo y distinto**, un nuevo proyecto de hijo acorde a la realidad. Uno de los recursos más válidos es la **exteriorización de angustias, sentimientos y conceptualizaciones que la familia tenga respecto al niño y a todo lo que en torno a ellos está sucediendo**. La siguiente cuestión es cómo lograrlo en el marco de una intervención no solicitada, si bien aceptada.

Al finalizar el primer período de entrevistas, cuyo promedio se puede estimar en dos o tres muy cercanas en el tiempo, la relación existente entre los padres y yo ofrecía las condiciones apropiadas para comenzar a profundizar en aspectos significativos de la vida familiar. Sobre los comentarios que hacían ellos se articulaba la entrevista intentando continuar reconstruyendo la historia del embarazo, del parto, del niño y de ellos como padres.

Es obvio observar que la posición del profesional en una conversación terapéutica no implica solamente responsabilidades, sino que, también **confiere** privilegios especiales. Por ejemplo, el de elegir si la sesión se centra en **afirmar** (indicaciones o comentarios sobre una cuestión) o en **preguntar** lo que necesita conocer.

Las afirmaciones exponen temas, posiciones o visiones (es decir, ofrecen respuestas) mientras que las preguntas hacen surgir temas, posiciones y visiones (es decir, solicitan respuestas).

Las preguntas constituyen una invitación mucho más fuerte que las afirmaciones para que los padres se impliquen en la **conversación terapéutica** si el profesional no se esconde detrás de las preguntas y las utiliza como elemento simplemente técnico. Las características verbales y no verbales con que el terapeuta acompaña las preguntas deben transmitir una disposición a escuchar las respuestas de los padres.

Se puede establecer así un espacio de comunicación propicio para que, a través de las preguntas, los padres sean partícipes activos de un diálogo con el terapeuta. Asimismo, a través de las preguntas se «obliga» a los padres a analizar sus problemas de manera autónoma. Sin embargo, es de considerar que estos padres necesitan mucha **información acerca de lo que está sucediendo**, que prácticamente desconocen. Este interjuego entre entregar información y solicitarla establece la trama de la entrevista.

Karl Tomm (1988) afirma que el equilibrio entre preguntas y afirmaciones tiende a variar según las diferentes escuelas de terapia y el estilo y orientación personal del profesional. La idiosincracia de la población con la que se interviene y el tipo de interacción que se desarrolla en el contexto de la sesión son, asimismo, aspectos determinantes para lograr el equilibrio propio de cada caso.

Al hacer algunas preguntas, especialmente al inicio de la entrevista (por ejemplo, ¿qué novedades tienen del niño?), se facilitó **una intervención centrada en los padres** ya que ellos, al contestar, expresaban reiteradamente, sus experiencias, reacciones, preocupaciones, objetivos, planes, etc.. Yo iba interviniendo con comentarios e ideas orientativas, así como, preguntando otras cuestiones a partir de lo que habían expresado los padres, así se entablaba un círculo de comunicación que se retroalimentaba constantemente. Es decir, **cuando el equilibrio estuvo a favor de las preguntas frente a las afirmaciones del terapeuta, el trabajo de la sesión se centró naturalmente en los padres y no en mí.**

Pero el tema del **tipo de preguntas y las comunicaciones que facilitan** merece un análisis especial ya que, las preguntas, se convierten en el eje conductor

de la intervención. Tomm (1988) propone un análisis de los tipos de preguntas según las **intenciones** y los **supuestos** de quien pregunta:

INTENCION	ORIENTAR	INFLUENCIAR
SUPUESTOS		
* Lineales (causa efecto)	* Preguntas Orientativas Lineales	* Preguntas de Influencia Estratégicas
* Circulares (causas recurrentes)	* Preguntas Orientativas Circulares	* Preguntas de Influencia Reflexivas

En la parte inicial de esta etapa comencé a utilizar **preguntas orientativas**: la intención más inmediata al preguntar fue desarrollar mi **comprensión** sobre la estructura, dinámica y creencias familiares (por ejemplo, ¿cómo se organizan ustedes para venir al hospital?). Las respuestas permitieron comprender a los padres, trazar distinciones importantes entre sus experiencias y generar clínicamente explicaciones útiles respecto a sus problemas. Las preguntas fueron escogidas para apoyar la actividad de **hacer hipótesis y encontrar las relaciones circulares que organizaban sus comunicaciones** (por ejemplo, cuando los padres manifestaban una dificultad para comunicarse con una enfermera, o ante una agresión entre ellos dos o con la familia amplia). Se amplían detalles sobre este análisis circular en el apartado correspondiente a contenidos significativos en la vida familiar (2.1.2.4. y 2.1.3.4. de la etapa de ingreso hospitalario). Se esperaba que los padres y/u otros familiares respondieran según la comprensión que ellos ya tenían. Con este tipo de pregunta no esperaba ningún tipo de cambio como resultado de esa pregunta. El objetivo de este tipo de pregunta es **orientar al terapeuta en la situación problemática y las experiencias idiosincráticas de la familia**. A medida que iba construyendo imágenes e impresiones a partir de las respuestas verbales y no verbales de la familia, hacía otras preguntas con el fin de completar los huecos de información, clarificar ambigüedades y resolver inconsistencias que me surgían.

Sin embargo, durante el transcurso de la evaluación de la situación familiar, surgieron frecuentemente ocasiones en las que las intervenciones terapéuticas parecían especialmente oportunas. Reconocía momentos adecuados o de apertura para influir en las percepciones o creencias de la familia. Es decir, la situación me conducía a acciones que permitían a los miembros de la familia cambiar sus puntos de vista y, consiguientemente, sus conductas.

También para influir en la familia opté por las **preguntas de influencia**: la intención era desencadenar una respuesta en la familia que pudiese **alterar las percepciones y la comprensión de la familia**. El objetivo era desencadenar el **cambio terapéutico** (por ejemplo, ¿tendrá usted fuerzas físicas suficientes para soportar un ritmo de 12 horas diarias en el Servicio durante todo el tiempo que dure el ingreso del niño?, focalizando la necesidad que tienen ciertos padres y/o madres de quedarse todo el día al lado de la UCIN). Si bien la respuesta también podía modificar mis hipótesis orientativas, fundamentalmente buscaba el cambio de los padres en algún aspecto específico.

Los **supuestos causales** de los acontecimientos o sucesos por los que se pregunta, de acuerdo a los **principios de linealidad y circularidad** introducidos por Bateson (19) a la terapia familiar, se refieren a la naturaleza de los fenómenos mentales y del proceso terapéutico.

Los supuestos lineales tienden a ser asociados con el reduccionismo, el determinismo causal y los enfoques estratégicos. Los supuestos circulares tienden a ser asociados al holismo, los principios interaccionales, el determinismo estructural y los enfoques sistémicos.

No implica que estos dos supuestos sean excluyentes. Pueden ser considerados complementarios y tienen un efecto significativo sobre la naturaleza de las preguntas que se hacen.

Cuando consideré que los acontecimientos que necesitaba conocer podían tener una explicación lineal (causa-efecto), las **preguntas orientativas** utilicé **preguntas lineales**. Por ejemplo, ¿Usted le preguntó estas dudas al médico?

Cuando supuse que los acontecimientos a explorar podían ser circulares, cibernéticos o recurrentes, que todo estaba conectado con todo lo demás y quería

poner de manifiesto pautas circulares recurrentes que conectaban percepciones y sentimientos sin provocar resistencia familiar a expresar sus ideas, las **preguntas orientativas eran circulares**. Por ejemplo, ¿Quién cree que está mas angustiado en esta situación?, sería la pregunta para conocer la opinión de una madre depresiva que ocupa todo el protagonismo familiar inhibiendo las angustias del padre y a su vez, éste no animándose a reclamar un tiempo familiar para expresar su angustia mientras retroalimenta en la madre un comportamiento totalmente depresivo e hipocondríaco.

Cuando interpretaba que era posible influir de forma directa en la conducta de la familia para provocar un cambio, utilizaba **preguntas de influencia** consideradas **estratégicas**.

Eran indicaciones dadas desde el poder profesional, aunque estuviesen transmitidas por una pregunta. Por ejemplo, ¿Qué sucedería si usted viene sola la semana próxima y su marido la vendría a buscar por la tarde?

Cuando suponía que la influencia que podía ejercer sobre la familia sólo ocurriría indirectamente, a través de una perturbación de los procesos circulares preexistentes en o entre los miembros del grupo familiar, utilizaba **preguntas de influencia** consideradas **reflexivas**. Dado que los miembros de la familia son individuos autónomos y no pueden ser instruidos directamente, este tipo de preguntas me permitió ser la guía que estimulaba a los padres a movilizar sus propios recursos hacia una situación más equilibradora. Por ejemplo, «Imaginemos que no hubiese ocurrido esto, cuál sería su actitud con el padre del niño?». Este tipo de pregunta formula algo que incita a los miembros de la familia a reflexionar sobre las implicancias de sus percepciones y acciones actuales y a considera nuevas opciones. **Un supuesto importante detrás de estas preguntas es que el sistema terapéutico es coevolutivo y que lo que el terapeuta hace es desencadenar la actividad reflexiva en los sistemas de creencias pre-existentes en la familia.** De modo que donde más esfuerzo puse para lograr cualquier cambio fue en este tipo de intervención en la que interactuaba con ellos para abrir espacios a la familia que le permitieran ver distintas posibilidades y se desarrollara por propio acuerdo.

IDEA-SINTESIS

Al avanzar la etapa de ingreso neonatal, la entrevista familiar, en tanto elemento clínico, se propone objetivos clínicos:

- * *Que los padres puedan empezar a elaborar el pasaje de la representación de una patología a la de un niño eventualmente portador de alguna deficiencia.*
- * *Que los padres puedan pasar de defensas maniacas o de negación a posiciones más realistas respecto al estado del niño, o a la inversa, de vivencias catastróficas, tal vez acompañadas de un duelo anticipado, hacia la representación del hijo.*
- * *Que los padres puedan redimensionar los fantasmas que bloquean la idea del niño en el futuro, comunicándose con los médicos sobre las cuestiones que les preocupan.*

Para concretar estos objetivos se puede decodificar el contexto familiar, en términos de relaciones y no de individualidades, para así, poder actuar en consecuencia. Este «actuar en consecuencia» implica intervenir en favor de lo que se crea más conveniente dentro del marco de dicho contexto y no desde las conceptualizaciones propias del profesional. Para ello es conveniente:

- 1) *Centrarse en los contenidos aportados por la familia y no en aspectos previamente planificados desde la perspectiva profesional.*
- 2) *No provocar en los padres resistencia a expresar sus ideas, apreciaciones y sentimientos.*
- 3) *Diferenciar las reacciones de adaptación familiar a la situación de crisis actual de las reacciones conflictivas propias del repertorio y circularidad de la comunicación familiar.*

- 4) *Coordinar las acciones directas con los padres (entrevistas, observaciones y encuentros informales) con las indirectas (realizadas a través de los profesionales de la UCIN y otros familiares).*
- 5) *Intervenir en los contextos familiares de enseñanza-aprendizaje de cara al desarrollo futuro del niño.*

2.1.3.4. Contenidos significativos en la vida familiar durante el ingreso hospitalario y su abordaje psicopedagógico: ENTREVISTAS DE AVANCE-INGRESO HOSPITALARIO

Del material registrado en el instrumento «LO OBSERVADO POR EL INVESTIGADOR» correspondiente al **avance del ingreso hospitalario:**

- A.2 FAMILIA con un niño en proceso de peligro vital**
- A.3 FAMILIA con un niño en proceso de transición funcional (inicia proceso de alta)**
- A.4 FAMILIA con un niño en el momento del alta**
- A.5 FAMILIA cuyo niño fallece**

...extraje el detalle de los contenidos abordados en el contexto terapéutico y de aprendizaje de las entrevistas con los padres. Los mismos se estructuran en torno a unidades de análisis significativas para el desarrollo del Programa de Intervención Psicopedagógica Centrada en las Relaciones Familiares:

a) Unidad de análisis: La relación entre los padres y el niño al avanzar el ingreso

- ** Cuando pasaban los días y el niño continuaba viviendo, el rostro de los padres comenzaba a distenderse cautelosamente y aparecían los comentarios con un entusiasmo disimulado, tales como «parece que este quiere seguir viviendo», «¡un día más que ha pasado!», «hasta que no se mantenga unos días así yo no me hago ilusión».**

- ** Ya pasadas las primeras semanas los padres podían relatar escenas agradables relacionadas con el niño (hasta con cierto humor irónico para solventar la angustia). Su pequeño tamaño, sus incipientes rasgos, la forma de cogerse de sus dedos cuando actuaban los reflejos, los gestos que le hizo al padre o a la madre, etc., empezaban a incluirse en la conversación familiar. Pero siempre en el contexto de una ternura con pena y angustia.
- ** El niño seguía siendo para los padres «una posibilidad de» estar cianótico, sufrir una apnea, regurgitar, etc., lo cual hacía que se encontraran más pendientes de los síntomas que de la comunicación con el niño. Si bien ya comenzaban a demostrarle su afecto dándole besos con menos miedos.
- ** Las primeras veces que podían sacar al niño de la incubadora se convirtieron en el comienzo de la verdadera paternidad. Sentían euforia y temor, y descubrían lo maravilloso que era poder pasear con su hijo a pesar del tamaño, que era pequeñísimo en algunos casos, o de las gomas y controles que lo acompañaban. Pero la compañía y el entusiasmo del equipo médico y de enfermería todo lo podían y ellos se animaban. Diariamente el personal de enfermería mediatizaba la relación entre los padres y el niño. Era una zona de aprendizaje para los padres y los enfermeros daban la seguridad que cada contexto familiar necesitaba para que se produjeran avances.
- ** El contacto físico entre el niño y los padres que facilitaban los masajes indicados por la terapia fisioterapéutica y/o para ayudar a otras funciones, como ser la respiratoria, eran una excelente oportunidad para acostumbrarse todos a la textura de la piel, a las zonas de mayor sensibilidad, a la temperatura, etc.. Cuando los padres relataban estas experiencias se percibía en ellos un protagonismo que necesitaban, aunque el estado del niño los preocupara.
- ** El contacto físico comenzaba a ser más próximo, pero rodeado de muchos temores, fundamentalmente mirando las posibles apneas, estados cianóticos, tirajes costales, aleteos nasales, quejidos respiratorios, regurgitaciones, etc. Esto motiva que, hasta después de bastante tiempo, los padres no quisieran estar solos con el niño, sin un personal de enfermería cerca, por miedo a no darse cuenta de que algo en su funcionalidad estaba cambiando. Cuando la

comunicación entre padres y personal de enfermería fue fluida se adelantó mucho en la seguridad y conocimiento de los padres respecto a su hijo. La intervención a través del personal de enfermería en estos momentos era un objetivo psicopedagógico: intercambiar información para comprender el contexto familiar. Esto ayudaba a la relación entre padres y personal de enfermería para lograr la seguridad y el contacto cotidiano que la familia necesitaba y a la intervención psicopedagógica, le seguía dando pistas para continuar ajustando hipótesis de trabajo. Se amplían más detalles en los apartados 2.3 y 2.6. de la etapa de ingreso hospitalario.

- ** El padre solía tener, en la mayoría de los casos, uno de estas dos formas de relacionarse con el niño: o bien, se comportaba tranquilo y hábil para identificar el estado funcional del niño, darle de comer, etc. , o bien, se apartaba de estas funciones y le entregaba a la madre la responsabilidad en exclusivo. El primer caso fue el más frecuente aún en parejas de novios donde el proyecto de paternidad era inexistente.
- ** El miedo a contagiarle algún proceso patológico al niño, llevó a algunos padres a excederse en sus cuidados, llegando a actuar de manera ciertamente irracional. Algunos padres mantuvieron una aislación en las vías respiratorias aún hasta para ver al niño a través del cristal de la incubadora. Este aspecto se retoma al analizar el período de control y seguimiento.

b) Unidad de análisis: La relación entre los padres y la representación mental de su hijo al avanzar el ingreso

- ** La representación del hijo estaba muy ligada a una patología actual y a una futuro oscuro y sin respuesta, independientemente de la realidad del estado del niño. El significado que los padres le daban a la situación del hijo era el criterio que prevalecía a la hora de construir representaciones del niño y con el que había que trabajar desde la intervención psicopedagógica.

- ** En cambio, una mínima parte de los padres continuaba recluyéndose en el optimismo para superar la angustia, aún negándose la realidad, tal como se detalló en los contenidos de las entrevistas de la primera etapa del ingreso (unidad de análisis: la relación de los padres con el estado orgánico-funcional del niño).

- ** Las sombras respecto a «cómo son estos niños» estaban siempre presentes, de una u otra manera. Las preguntas, tales como, «¿estos niños crecen del mismo modo que los demás?», «¿se dan cuenta de lo que les está pasando?», hacían alusión a una representación de **niño distinto**.

- ** Algunas padres, para conocer aspectos característicos de su hijo o de otros que eran como el suyo (para así comprender aspectos del suyo) y que no se animaban ni a nombrar, solían recurrir al entrecruzamiento de informaciones para analizar y comparar las respuestas y reacciones de distintos profesionales y familiares: «Primero nos dijeron una cosa y luego otra. Yo no entiendo». En esa confusión y en esas vueltas tan engañosas iban construyendo las representaciones mentales de su hijo.

- ** Muchos padres lograban expresar sus temores y dudas, consiguiendo así hablar de aspectos que les preocupaban. Si bien las respuestas no coincidían, muchas veces, con su deseo de escuchar la frase «todo está bien y no va a ocurrir nada», ofrecían la posibilidad de imaginar a su hijo sin disimular la realidad. Era probable que, al día siguiente necesitaran volver a preguntar lo mismo. Había que considerar que ésto pudiera ocurrir, así como valorarlo en tanto parte del proceso del reconocimiento del niño. Esto implicaba una intervención indirecta a través del equipo médico, tal como se explicita en los apartados 2.3. y 2.5. de la etapa de ingreso hospitalario.

- ** Si los padres consideraban que la época de mayor gravedad había pasado, guiados por sus propias hipótesis (construidas a partir de las informaciones médicas y de otras fuentes relacionadas con lo que «querían o deseaban escuchar»), aparecía el deseo de expresar las representaciones mentales que

habían podido construir sobre su hijo. Asimismo las representaciones positivas se resquebrajaban muy rápidamente y las negativas se ratificaban ante el primer inconveniente, o cuando la realidad del niño no era tan optimista como la habían imaginado.

- ** En todos los padres, ciertas representaciones definían un niño **completo** y otras, lo mostraban **inacabable**. La proporción de unas y otras representaciones dependía de las características del niño y, sobre todo, de la familia. No hubo significados equiparables entre todas las familias, ni proporciones entre los estados del niño y la visión de los padres.
- ** Las representaciones de un niño inacabable le provocaba a los padres mucha insatisfacción «inconfesable». Aunque no lo pudieran expresar, todo lo que es incompleto, lo que falta, lo que es imperfecto, lo que no se desea y hasta lo que castiga, estaban presentes en su angustia y rodeaban las interacciones con el niño: «Le descubrí rasgos bonitos, si se hubiese podido terminar de hacer sería una niña preciosa», «El hijo de mi hermano nació al mismo tiempo que éste y es normal. Todo a mi hermano le salió mejor, hasta su hija es gordita».
- ** Cualquier circunstancia distinta a la habitual ofrecía motivos para tener una representación de la muerte, por ejemplo, la incubadora vacía porque cambiaron al niño de unidad o porque lo llevaron a hacer algún examen a otro Servicio.
- ** Era objetivo de la intervención psicopedagógica ayudar a que los padres pudieran expresar y escuchar mutuamente las representaciones que sobre el hijo habían construido (con los aspectos completos y los incompletos) y que descubrieran cómo hacer para iniciar un proyecto familiar nuevo que incluyera al niño con sus verdaderas posibilidades en el día a día de su desarrollo.
- ** Si se escondían las representaciones de un niño incompleto, los padres no podrían construir un proyecto familiar que incluyera a este niño con sus características. Por tanto, agudizarían sus sentimientos agresivos y aumentarían su angustia, ya que el proyecto de hijo que construyeron no era viable

y el hijo que nació estaba fuera de proyecto. El niño, evidentemente, recibiría esos sentimientos negativos en el futuro, así como otros para compensar (se justificarían aún más los temores a que sufra y la protección excesiva en los contextos de aprendizaje familiar).

c) **Unidad de análisis: La relación entre el padre y la madre al avanzar el ingreso**

- ** Los padres estaban emocional y físicamente unidos, a excepción de algunos casos de padres adolescentes, donde el protagonismo de la familia amplia perturbaba su relación, y de las madres sin pareja estable donde la ausencia del padre era lo habitual.
- ** En los casos de las **parejas adolescentes** se abrían muchas líneas de intervención psicopedagógica, tanto dirigidas a la pareja en sí (si continuaba junta o no), a su relación con el niño y a la que mantenían con sendas familias amplias. Aún en los casos donde el apoyo emocional, social y económico brindado en el momento del nacimiento por parte de las familias amplias fuera importante, había que comenzar a construir el sentido de la paternidad compartida, tanto en los padres como en los abuelos. Esto, aunque difícil, era una tarea imprescindible porque implicaba el juego de poder intergeneracional a través del niño.
- ** Las **madres sin pareja estable (no adolescente)** estaban, generalmente, en plena lucha con el padre por conseguir asumir el problema de forma compartida. En esta cuestión se encontraban casi siempre con el apoyo de algunos amigos o de alguna parte de la familia amplia. El padre venía a ver al niño muy pocas veces al comienzo y luego solía venir esporádicamente cuando la madre no estaba, llegando a desaparecer de la vida del niño en la mayoría de los casos. Las madres necesitaban construir muchos referentes tanto de su papel de madre como de su realidad social, en tanto única responsable de un niño con posibilidades de riesgo de deficiencias.
- ** En las **parejas de vínculos estables**, en esta etapa, el padre comenzaba a relatar experiencias personales relacionadas con el nacimiento de este niño.

Esto le permitía expresar ciertos sentimientos depresivos y cargados de angustia que había reprimido hasta el momento por mantenerse fuerte frente a la madre y a la familia anplia. En algunos casos fueron dramáticas las descripciones de las horas de espera, de las decisiones en solitario, del traslado del niño/a en situación grave desde otro centro hacia el Hospital, así como, de los «veredictos» que tuvo que esperar en los distintos Servicios que asistieron a la madre y al niño/a.

** El hecho de que él pudiera relatar esas experiencias delante de su pareja, los ayudaba a ambos. Descubrían su valor dentro del contexto familiar, aunque fuesen distintas a las que tuvo la madre. En esos momento tuvieron lugar situaciones muy emotivas. Los dos padres se daban cuenta de las modalidades con las que vivieron la experiencia hasta ese momento, veían los temores de ambos y podían recuperar actitudes recíprocamente protectoras del otro. Se estaba ofreciendo un momento y un espacio para decantar e integrar emociones y así poder recuperar una dimensión futura más sana para ambas.

** A esta altura de la intervención psicopedagógica habíamos llegado a analizar aspectos importantes de la relación que podrían incidir en los contextos donde interactuara el niño en el futuro. Uno de los temas importantes fue el reparto del poder dentro de la dinámica familiar. Quienes se sentían con más poder (generalmente, la madre) se animaban a hipotetizar respecto a cómo sería la vida del niño en su familia recurriendo a todos lo que fuese necesario para imponer sus deseos. Por ejemplo, una madre que quería alejar al niño de la familia de su marido recurrió a «confesar» ciertos temores por los problemas que podrían traer al desarrollo del hijo ciertas enfermedades psíquicas que tenía el hermano de su marido. Esta no fue la única situación. Se repitieron cuestiones similares en distintos contextos donde, generalmente, se expresaban los problemas que tenía el cónyuge y/o su familia.

- ** El padre, al hablar de una hipotética organización futura de la vida familiar a partir de la llegada del niño a casa, aprovechaba la oportunidad para solicitarle a la madre algunos cambios respecto a cuestiones con las que no estaba de acuerdo, por ejemplo, los hábitos de orden y la limpieza excesiva. Esto daba pistas sobre el nivel de exigencia y de complementariedad en ámbitos que podrían colisionar en el futuro con la atención de un niño que requiere mucha atención. Se amplía más detalles en la etapa de control y seguimiento prospectivo.
- ** Entre el padre y la madre se comunicaban minuciosamente todos los detalles que veían en las unidades neonatales por ínfimos que éstos fuesen: relacionados con las novedades y forma de comunicarse con el niño, con el personal de enfermería de los distintos turnos, así como, con los comentarios y las actitudes de los médicos.
- ** Los padres se mostraron, en su mayoría, con una relación complementaria que los ayudaba a equilibrarse y protegerse durante el ingreso hospitalario. Las dificultades y el miedo colaboraban para que esto fuese así. Pero no se observó que en todas las familias este tipo de complementariedad se mantuviera en la vida cotidiana cuando el niño, ya estaba en casa. Esto se analiza en la etapa de control y seguimiento.

d) *Unidad de análisis: La relación entre los padres y las causas de lo ocurrido al avanzar el ingreso*

- ** En esta etapa, dentro del contexto de las conversaciones terapéuticas, los padres solían expresar algunas ideas que se podían relacionar con un sentimiento de responsabilidad en la historia de esta paternidad que los culpabilizaba (desde cuestiones muy evidentes hasta actitudes ciertamente indirectas o fantaseadas). Ante estas cuestiones, la variedad de comportamientos familiares coincidía con las características de las personas y sobre todo, de las relaciones entre los integrantes del sistema familiar:
- * Comportamientos parentales que se retroalimentaban en la necesidad de «castigarse» por haber hecho, o no, determinada cuestión («no puedo pensar

en otra cosa»), hasta recurrir a identificaciones dantescas para reprimir la angustia de la culpa («yo he llegado a pensar que esto me sucede porque me comporté mal con mi madre»), expresaba una madre estableciendo una relación de castigo entre su maternidad y su condición de hija).

- * Comportamientos parentales que buscaban en la figura del profesional el «cómplice» que necesitaban para sentirse sin responsabilidad alguna (por ejemplo, expresar alguna responsabilidad en un contexto que predisponía al consuelo), o por el contrario, el «ejecutor de castigos» (por ejemplo, «no sé qué opinará usted de lo que he hecho», en espera de una desaprobación). Evidentemente, estos modos comunicativos eran un reflejo de los que se organizaban en el contexto familiar.
- * Comportamientos parentales totalmente responsables, equilibrados y consecuentes con las propias percepciones.
- ** Comprendí que uno de los objetivos de la intervención estaba centrado en **propiciar comportamientos familiares autónomos, ya que serían los que construirían mejor los contextos de aprendizaje infantil.**
Autonomía, en este contexto, implicaba la existencia de dos características básicas, por un lado, **no depender de relaciones y comunicaciones disfuncionales para adaptarse a las situaciones nuevas y/o conflictivas** (con excepción de las psicopatologías que eran motivo de un análisis específico) y, por otro, **posibilidad de comunicarse acorde a las características personales.**
Estas dos cuestiones básicas unidas, en el marco de una familia que tenía un hijo ingresado en la UCIN, proporcionaban una línea de actuación psicopedagógica: era conveniente **no favorecer ninguna dependencia familiar que no estuviese justificada en la necesidad de preservar el equilibrio familiar característico de cada familia en cada momento**, aunque no recibiera la aprobación del equipo profesional. Pero sí se debía **trabajar para que cada vez se dependiera menos de las comunicaciones disfuncionales al tiempo que, con la idiosincracia familiar, se construyeran contextos de comunicación adecuados a las características del niño.**

e) Unidad de análisis: Relación entre los padres y las posibles secuelas del niño al avanzar el ingreso

- ** La relación entre los padres y las secuelas que pudieran quedarle al niño fue silenciosa, en la mayoría de los casos, hasta que el bebé comenzó a salir del proceso vital más agudo. Pero ni bien ésto se produjo, los padres se animaron a iniciar un proyecto familiar que incluyera al hijo, y fue así que apareció como primera representación del hijo, **el temor a las secuelas**. El primer paso fue pensar en problemas **«en la cabeza»**, ya que **«lo demás no importaba tanto»** en alusión a lo físico, y las preguntas sobre el futuro de **«estos niños»**
- ** Muchas familias canalizaban su necesidad de hablar de un futuro que sospechaban difícil, a través de los temores que expresaban los demás: «mi madre dice que...», o de las referencias a niños «anormales»: «nosotros conocimos un niño que no podía andar y sus padres lo llevaban de médico en médico».

f) Unidad de análisis: La relación entre los padres y su sentimiento de paternidad al avanzar el ingreso

- ** Los continuos vaivenes funcionales a los que estaba sometido el niño desgastaban anímicamente a los padres e los inhibían de generar representaciones mentales tanto del niño como de su paternidad: ilusiones rotas a partir de una mejoría que no se mantenía, ruptura de planes a partir de posibles fechas de alta, diagnósticos que no se preveían, entre otras circunstancias. Este proceso mediatizaba la vida de los padres, tanto en su faceta de padres como en la de personas socialmente activas.
- ** Estos padres estaban impedidos de cumplir ciertas rutinas que nuestra cultura tiene asignadas a la paternidad y ésto no les ayudaba a imaginar y disfrutar de esta condición: no había festejos ni algarabías en torno al nacimiento, no se recibían saluciones, felicitaciones ni regalos y tampoco podían comprar ropa a su hijo ni planificar su cuarto en casa porque «no querían hacerse ilusiones inútiles hasta el momento que le dieran el alta al

niño». Esto implicaba que había que identificarse, exclusivamente, con dificultades y tesón para llegar a la concepción, mantenerla y/o desear que la vida del niño/a continúe.

- ** Cuando se acercaba el momento del alta y se debían llevar el niño a casa, muchas padres no podían disfrutar enteramente del acontecimiento y sentirse «una familia con capacidad plena para cuidar de su hijo» si en torno al niño estaban las pausas de apneas, los cuadros cianóticos o la necesidad de restablecerle la ventilación administrándole oxígeno porque no podía respirar espontáneamente. Se buscaban reaseguros y apoyos en el Servicio de Neonatología. La sensación de impotencia acompañaba a muchos de estos padres hasta que incorporaban estos signos a su cultura cotidiana y se sentían más seguros. Pero de todos modos, se comenzaba a instalar un modo de relación temerosa entre padres e hijo en el contexto del hogar.
- ** Cuando surgían temas relacionados con el perfil educativo de los hijos en el futuro, en momentos en que los padres comenzaban a imaginar el alta, en muchos casos, ambos padres estaban de acuerdo en principios elementales. Posteriormente, en la etapa de control y seguimiento se pudo observar que ese acuerdo era inviable y, por contrapartida, el niño podía llegar a ser un espacio de competencia.
- ** Hubo padres que anotaban todas las cuestiones que le parecían adecuadas para tener en cuenta en su futuro rol paterno. Esto lo continuaban haciendo en las entrevistas de control y seguimiento.

g) Unidad de análisis: La relación de los padres con el Servicio de Neonatología al avanzar el ingreso

- ** La presencia en el Servicio de Neonatología, para la mayoría de las familias, era la principal actividad desarrollada en el día. Ya los hombres habían vuelto al trabajo y esto los ponía en mejores condiciones que a las mujeres, pues estaban obligados a pensar en otras cuestiones además de las relacionadas con el niño. En cambio las madres, en la mayoría de los casos, estaban dedicadas en exclusivo a desarrollar su papel de madre de un recién

nacido ingresado en el hospital (con sus correspondientes vaivenes emocionales, las angustias de cada momento y las exigencias físicas). No obstante, esta opción no fue asumida por todas las madres. El tipo de organización familiar, por un lado y el significado que tenía el niño/a para la pareja, por el otro, hicieron que la presencia en el Servicio tuviera muchas variantes:

- * **Madre que consideraba imprescindible estar todos los días y a toda hora cerca del niño** (desde la toma de la alimentación de la mañana hasta la última de la noche) o cerca de la UCIN mirando todos los movimientos de su hijo y **el padre la acompañaba y se complementa con ella** para organizar distintas rutinas de visitas y traslados familiares. Consideraba imprescindible que el niño tomara su leche y, de ser posible, nunca le faltaba. Padre y madre compartían muchas experiencias, organizaban rutinas de permanencia en el Hospital y abandonaban todo lo que no fuera el niño, ¡incluso dejaban al cuidado de algún familiar los otros hijos que tuviesen. Después de un tiempo, este plan los agotaba en demasía y cualquier falla en su concreción les provocaba insatisfacción, que, seguramente se recogería en la sensación que les quedaría al evocar el tiempo de ingreso hospitalario. Era necesario llegar a analizar este tema en las sesiones sin provocar ningún tipo de resistencia en los padres, fundamentalmente en la madre.
- * **Madre que consideraba lo mismo que el perfil de madre anterior, pero el padre no la acompañaba de masiado en este plan**, ya sea porque no podía o porque no tenía las mismas necesidades que la madre. La exigencia era mayor aún y necesitaba de la presencia a la familia amplia o de otras personas para suplir al padre. Era necesario evaluar el tipo de comunicación que se establecía en estas relaciones, ya que serviría para elaborar la prognosis de los contextos de aprendizaje que rodearían al niño en el futuro. Asimismo, era necesario interevnir de acuerdo a lo especificado en el grupo anterior.
- * **Madre que se conformaba con visitar al niño algunos días** porque no podía organizarse de otra manera: madre que dividía el tiempo de la semana entre este niño y otro/s, madre sola que debía atender otras obligaciones,

comprensión al respecto, intentaban interpretar el estado del niño. Se acercaban a quienes les podían informar y ampliar detalles (personal de enfermería, otros padres, etc.) y también completaban otros datos con su fantasía. Este conocimiento, al principio, los tranquilizaba porque sentían que controlaban la situación, pero en nada, se desesperaban por lo que interpretaban que, muchas veces, no era coincidente con la realidad.

- ** En la medida que preguntaran o estuvieran más inquietos por lo que creían saber o querían averiguar, resultó tranquilizador para los padres que el médico o el personal de enfermería (según de qué ámbito se tratara) les comentara las rutinas clínicas y analíticas de la UCIN y así comprendieran los movimientos que ellos observaban desde el exterior en las largas horas de espera. Si bien ésto tenía el riesgo de que se intraquilizaran más, fue evidente también, que fantaseaban menos respecto a lo que veían. Teniendo en cuenta que al fantasear se pierden los límites de la realidad, el riesgo valía la pena. Por ejemplo, si los padres comprendían el sentido de algunas rutinas analíticas, como ser la de controlar todos los días la situación respiratoria de los niños por medio del análisis de los gases en sangre, se angustiaban menos porque también fantasean menos. No obstante, no todos los padres necesitaban conocer las rutinas de control o las terapias. Algunos no querían enterarse de nada y otros, necesitaban una información constante, tal como se analiza en los contenidos que relacionan a los padres con la información.
- ** Asimismo, si la duración del ingreso se prolongaba demasiado, o los cambios de estado de su hijo eran muy fluctuantes, algunos padres expresaban en las entrevistas familiares que «alguien no había estado atento a las señales o no había interpretado adecuadamente los signos que ellos habían observado» (prácticamente siempre, padre y madre se retroalimentaban mutuamente en esta afirmación). Era necesario disponer de un tiempo para que se expresaran estas ideas ya que, de no hacerlo, se aumentaría el nivel de angustia aún más y la solución no estaba en evitar que conocieran aspectos específicos que, por otra parte, sería un objetivo imposible porque los descubrían ellos en el día a día dentro de la UCIN o UCM. Esto se convirtió en un foco de intervención psicopedagógica, tanto directa como indirecta. De forma directa, utilizando el recurso de las preguntas orientativas y de influencia, detalladas en el apartado 2.1.3.3. de la etapa de ingreso

madre que no podía ir sola y dependía de que la acompañase el padre o la familia amplia, etc.. El **padre complementaba a la madre** y entre ambos se contactaban con el niño a través de un muy buen vínculo.

- * **Madre que no necesitaba visitar al niño muy seguido** porque no lo consideraba necesario, ya que en la UCIN cuidaban bien del niño. **El padre, generalmente, actuaba de acuerdo a las indicaciones de la madre.** Se definía en este caso una intervención puntual centrada en favorecer el vínculo entre el niño y sus padres, y una intervención más prospectiva de cara a comprender los contextos de la vida cotidiana familiar e influenciarlos en busca de una interacción enriquecedora, dentro de sus posibilidades, deseos y límites.

- * **Madre que visitaba poco al niño porque no soportaba entrar en la UCIN y sufrir viendo al niño (o para no hacerse ilusiones con su paternidad).** Generalmente, en estos casos, **el padre ejercía un papel más activo que la madre** y era él quien la podía ayudar a ella a encontrarse con su hijo.

Esta actitud de luto anticipado definió un ámbito de intervención centrado fundamentalmente en el presente, pero también con vistas a un potencial futuro donde estos padres interactuarían como tal con este niño y/o con otros hijos llevando las vivencias de esta experiencia.

h) Unidad de análisis: La relación entre los padres y la tecnología de la UCIN al avanzar el ingreso

- ** Al avanzar el tiempo de ingreso, de forma paralela, los padres se iban acostumbrando a ciertos códigos habituales de la UCIN (por ejemplo, las características de las incubadores, el significado de los pitidos de la monitorización) y comenzaban a concienciarse de lo que significaban algunas prácticas como la intubación nasotraqueal o la cateterización de la arteria umbilical. Por ejemplo, ya identificaban la importancia que revestía para el bebé estar muchos días con ventilación asistida y recibían con euforia la

noticia de que su hijo u otro niño estuviese con la madurez fisiológica suficiente como para pasar a la carpa de oxígeno. Transmitían esa comunicación como si de un regalo se tratara.

- ** Cuando estaban afuera de la UCIN interpretaban todos los movimientos que observaban dentro. Empezaban a conocer tanto las rutinas diarias de la unidad, por ejemplo, la del personal de enfermería para extraer muestras de sangre y llevar a analizar los hematocritos, como las esporádicas, por ejemplo, la entrada a la unidad del aparato portátil de rayos X y hasta sabían para qué niño era.
- ** Las situaciones más difícil de sobrellevar para los padres estaban relacionadas con que su hijo sufriera una parada respiratoria (aunque las cortinas de la UCIN estuviesen corridas para que los familiares desde afuera no se angustiaran). Sufrían desde afuera. Se abrazaban entre ellos o con otros padres mientras esperaban noticias trágicas o mágicas. Interpretaban y relataban los pasos del procedimiento de la reanimación manual o de la intubación de la tráquea para conectar el respirador artificial, así como, de los masajes cardíacos cuando era necesario.
- ** Una de las prácticas que más impresionaban a los padres fue la transfusión de sangre. Se pudo distinguir diferencias en el efecto producido en los padres según se tratara de transfusiones de sangre fresca al inicio del ingreso (estaba dentro de un conjunto de asistencia más amplio y se perdía el efecto individual) o después de un tiempo, y peor aún, si se producía en fechas cercanas al alta. A pesar de comprender que en algunos casos se trataba de una práctica de rutina a causa de la anemia del recién nacido, era interpretado (o mejor dicho, impresionaba) como un síntoma grave. Esto, probablemente, rompía las ilusiones de mejoría que para esta época los padres comenzaban a tener. Además, los impresionaba la palidez previa del niño.
- ** Los padres comenzaban a indagar sobre los valores de la monitorización de la frecuencia cardíaca y de la presión arterial, el significado de las alarmas, las rutinas clínicas y analíticas y sobre todo lo que perteneciera al contexto de la UCIN y la UCM. De acuerdo con sus posibilidades de

hospitalario, para que pudiesen darse cuenta por sí mismos de los temores que encerraban estas afirmaciones y canalizar las dudas que tuviesen en una consulta con el médico de la unidad. Y de forma indirecta, a través de los profesionales de las unidades. Este aspecto se amplía en el apartados 2.3., 2.5., 2.6. de la etapa de ingreso hospitalario y en todas las unidades de análisis referidas a la relación entre los padres y el personal médico y de enfermería.

i) *Unidad de análisis: La relación entre los padres, el diagnóstico y la evolución del niño al avanzar el ingreso*

- ** Los padres recibían de la familia amplia opiniones, frecuentemente no solicitadas y, entre tales opiniones y sus deseos, se orientaban para concretar en su mente una posible evolución, tal vez totalmente ajena a la situación real del niño y de los informes médicos dados en la UCIN o UCM.
- ** Muchas madres y algunos padres, en esta etapa del ingreso, pasaban la gran parte del día dedicados a pensar en el niño ingresado, a desear el momento de entrar a visitarlo, a mirarlo a través de los cristales de la UCIN y a temer lo peor cuando veían movimientos no habituales cerca de la incubadora de su hijo. Eran muchas horas de espera y de dedicación exclusiva a pensar en el niño. En ese contexto estaban muy necesitados de contrastar las informaciones que recibían con sus propias hipótesis. Estas hipótesis podían ser más optimistas o más pesimistas que la misma realidad. O bien, no estaban adaptadas a las regresiones fisiológicas que había tenido el niño. También podía ocurrir que cada pequeño problema significara una profunda crisis depresiva para algún miembro familiar. Para obtener ciertas informaciones, muchas veces, recurrían a hacer preguntas en nombre de terceros: «la madre de (un niño ingresado) dice que a él le pasó lo mismo antes de que le diagnosticaran la hemorragia». La intervención psicopedagógica no debía crear resistencia en los padres desmoronando estos artilugios comunicativos. Estos servían para comprender la familia e indicaban la necesidad de intervenir para que, de una manera más realista y autónoma, preguntaran lo que quisieran saber a las personas adecuadas, que en la cuestión de la evolución del niño, solamente era el médico.

- ** Las circunstancias que gratificaban a los padres eran: sacar al niño de la incubadora y tenerlo en brazos, más emocionante aún, los primeros días; el primer día con carpa de oxígeno después de un proceso de respiración con ayuda mecánica; el primer día con autorregulación propia sin oxígeno; la continuidad de la autorregulación que el niño ha logrado.
- ** Una vez iniciado lo que los padres identificaban como proceso de mejoría, no concebían la posibilidad de una regresión. Si había retroceso, se producía una gran desestructura emocional en los padres, fundamentalmente en la madre. No obstante, esta crisis tenía relación con las características del sistema familiar.
- ** Las circunstancias que creaban en los padres la ilusión de una mejoría fueron el inicio de la curva de ascenso ponderal y la estabilidad de la función respiratoria. Fueron dos hitos que los padres sintieron como una conquista (en ese orden).
- ** Hubo familias que valoraban los más mínimos progresos y se disponían, aunque con angustia, a interactuar con un hijo antes que con una patología. Mientras que otras, no se permitían disfrutar de grandes avances porque todavía faltaba «mucho» para ser el hijo deseado.
- ** Estos sentimientos no actuaban de forma aislada frente a la situación específica del estado actual de su hijo, sino que se estructuraban en un sistema de anhelos, capacidad de aceptación de dificultades y de frustraciones, significado del hijo para la pareja, etc., elementos todos que estarían presentes, obviamente, en los contextos donde interactuaría el niño en el futuro y por lo tanto, debían ser explicitados desde ahora en la comunicación entre los padres para que pudieran darle sentido a sus sentimientos.
- ** En algunas familias, cuando surgía algún cambio en el estado funcional del niño y se rompía alguna ilusión que habían alimentado los padres respecto a su mejoría, solían aparecer comentarios que culpabilizaban (coincidentemente, a alguna persona con la que no tenían buena comunicación) de algún descuido que «ellos preveían» porque «ya conocían las reacciones de sus hijos». La capacidad para buscar hipótesis que ratificaran su conocimiento

sobre el bebé y su poder de madre y/o padre frente a los demás era ilimitada. Estas hipótesis podían comprenderse tan sólo al **hacer una síntesis entre la situación que estaba viviendo la familia y sus características comunicativas habituales**. Esto se pudo comprobar en la etapa de control y seguimiento donde afloraron otros episodios familiares que tenían el mismo origen: **la necesidad de demostrar una relación unívoca y en exclusivo con sus hijo**.

- ** La mayoría de los padres se mostraron más realistas ante los retrocesos de orden adaptativo o complicaciones neuro-evolutivas que presentaron sus hijos, y no recurrieron a hipótesis competitivas con el personal de la UCIN para canalizar la angustia, aunque no dejaron de proyectarla en su propia salud física y psíquica.
- ** Los primeros retrocesos evolutivos del niño los angustiaba, pero todavía se mostraban con capacidad de ilusión para seguir adelante con el proyecto de hijo, pero cuando fueron cuadros reincidentes y/o con pérdidas de la funcionalidad que ya habían descubierto en el hijo, llegaban a perder toda ilusión y a buscar explicaciones de lo ocurrido en factores ajenos al propio niño.
- ** Procesos patológicos y/o disfuncionales más tardíos, quizás cercanas a un probable alta, podían romper la ilusión de una evolución que creían prácticamente avanzada y protegida e incidir de manera importante en la relación parental. Por ejemplo, procesos infecciosos tardíos hicieron necesario volver a la ventilación mecánica que consideraban ya del pasado o diagnósticos nuevos, como la hidrocefalia, se incorporaba al panorama familiar y lo destrozaba cuando se estaba instalando en los padres la idea de empezar a vivir juntos en casa con cierta normalidad.
- ** Para los padres el diagnóstico era lo mismo que las consecuencias que le podían quedar al niño: ¿va a poder caminar, hablar, etc.?, ¿qué va a poder hacer?. Respuestas prospectivas imposibles de tener en esa época de la vida del niño.

- ** Las circunstancias del proceso que más ansiedad provocaban en los padres (no en orden de importancia): los informes médicos, la intubación traqueal, las prácticas de reanimación, los pinchazos, las transfusiones de sangre, los masajes cardíacos, las hemorragias craneales, los cuadros cianóticos, la regurgitación, el peso, la conservación de la temperatura, el traslado del niño para realizar exámenes y operaciones, el resultado de los exámenes que los padres creían importantes (ya sea porque se lo informaba el médico o porque lo intuía comparando lo que había pasado con otros niños) y los diagnósticos que no se imaginaban.
- ** El diagnóstico que los padres construían entre todas las informaciones y otros datos recogidos (miradas entre médicos, observación de los signos clínicos del niño que ellos podían comprender, etc.) tenía, al avanzar el ingreso, un halo mágico para el mundo exterior, («todo va a mejorar») y una angustia trágica para su mundo interior. Esta dualidad se evidenciaba más en los padres de niños prematuros, donde, por un lado, estaba latente la idea de continuar «haciéndose» y por el otro, el temor a «quedar mal hecho».
- ** Los padres hicieron distintos tipos de análisis respecto al diagnóstico o estado del niño (directa o solapadamente) porque también eran distintos los procesos infantiles y parentales vividos. Sin embargo, las diferencias más significativas se encontraban entre el proceso real del niño y la angustia de los padres. Este tema es abordado en otras unidades de análisis y en el apartado 2.8. del ingreso hospitalario. En este apartado sólo resta insistir en la conveniencia de que al intervenir psicopedagógicamente se:
 - * Evite el silencio ante hipótesis paternas alagüeñas que no se correspondan con la realidad porque pueden ratificar diagnósticos/estados engañosos que no preparan para asumir la realidad.
 - * Oriente a los padres una consulta médica cuando expresen fantasías respecto al estado/diagnóstico del niño (sean optimistas o pesimistas). Es un modo de acercarse a su propio hijo y no a una representación muy distante de la realidad.

- * Propicie que los padres construyan la distinción entre los procesos evolutivos, con las circunstancias problemáticas que pueden producirse, de las manifestaciones patológicas.

j) Unidad de análisis: La relación entre los padres y la alimentación al avanzar el ingreso

- ** La alimentación parenteral era considerada como parte de todo un conjunto tecnológico que impactaba como tal, pero no en sí mismo porque los padres comprendían que había aspectos más graves que resolver antes que el modo de alimentarse.
- ** En cambio, cuando la alimentación comenzó a ser a través del tracto intestinal, se activaba, prácticamente en la totalidad de los padres, una «sinergia de ansiedad» entre ellos y la leche: controlaban si la leche (muchas veces, la maternal) le hacía bien o no, imaginaban motivos más allá de las explicaciones médicas, averiguaban cuánto residuos quedaban en cada toma, temían que la gota de la jeringa no fuera la adecuada cuando ellos alimentaban al niño.
- ** De todos modos, el uso de la jeringa para alimentar al niño llegaba a tranquilizar a los padres después de unos días porque el personal de enfermería les iba enseñando y podían descubrir el secreto de su técnica. Llegaban hasta a disfrutarlo.
- ** El gran salto hacia la visión de un niño parecido a los «normales» fue la alimentación con biberón cuando los reflejos de succión y deglución eran eficaces. La adaptación del niño a este sistema así como el cansancio que le provoca, con sus consecuentes cambios funcionales (color de la piel, ritmo de succión, cantidad de leche que chupa, etc.) ha representado para la mayoría de las familias la inauguración de un rito ciertamente tenso en torno a la alimentación que los acompañaría todas las veces que el niño se alimentara. Es decir, muchas veces al día durante mucho tiempo. El miedo

a la crisis respiratoria, a que regurgite si chupa demasiado y a que no crezca si no toma lo necesario hacen de este niño tan pequeño el objeto de muchas miradas y temores: «ahora ya me animo a darle el biberón sin una enfermera al lado», «así no podemos llevar este niño a casa», son comentarios típicos de muchas familias.

k) Unidad de análisis: La relación entre los padres y el equipo médico al avanzar el ingreso

- ** La mayoría de los padres esperaba del médico la «salvación de su hijo» y además, su propia protección. Dependían de sus comentarios para estar menos ansiosos aunque no les informara nada nuevo.
- ** Los padres conocían todas las reacciones de los médicos y, cuando estaban cerca de su hijo o se referían a él, las relacionaban con el estado del niño.
- ** El sentimiento de los padres respecto a las noticias médicas recibidas estaba relacionado más con el lenguaje analógico que este profesional utilizaba al comunicarse con ellos que con el contenido de la información: valoraban los estilos comprensivos y pacientes y se sentían agredidos por el distante y rígido.
- ** En líneas generales, la familia esperaba diagnósticos con posibilidades pronósticas, aunque había entendido que ésto era imposible. Pero no desistía de esperarlo.
- ** Obtenían algunos datos intuitivos, y proyectaban sus propias apreciaciones, decodificando la comunicación no verbal con que el médico acompañaba las informaciones.
- ** El tiempo para realizar los controles médicos y actualizar información a los padres era mucho más extenso que el que marcan las necesidades de los padres por recibir nueva información.

l) Unidad de análisis: La relación de los padres con la información sobre el estado del niño al avanzar el ingreso

- ** La relación con el médico que atendió al niño desde los primeros días del ingreso ofrecía para esta época una total seguridad motivada por distintas causas que se analizan en los apartados 2.3. y 2.5. de la etapa de ingreso hospitalario y en los contenidos que focalizan la relación entre los padres y el equipo médico. Una de las principales causas identificadas fue la de atribuirle a la figura del médico, si el niño había estado muy grave y estaba en un estado más estable, el mérito de que su hijo se hubiese salvado. De modo que cuando se presentaban dudas respecto a la salud del niño, la mayoría de las parejas sentía temor de que se interpretara que no estaban bien informados. Pero insistían en que necesitaban conocer otras cosas. En realidad se referían a conocer aspectos imposibles de identificar en el momento que ellos lo requerían.
- ** Pude comprobar que en estos momentos, caracterizados en algunos casos por el desequilibrio en la autorregulación funcional infantil, volvía a ser necesario analizar algunos procesos elementales y las posibles complicaciones que se pueden presentar, por ejemplo relacionados con la adaptación de las funciones básicas en los niños prematuros. Si bien esta información podía asustar o angustiar aún más, pude identificar que algunos padres la necesitaban ya que, si no la tenían, ampliaban el nivel de ansiedad imaginando situaciones más complicadas que la misma realidad. Hubo padres que a pesar de ser profesionales de la medicina (un padre, precisamente pediatra), hacían reclamos sobre el tipo de información recibida cuando su hijo, atravesaba un proceso estabilizado un tiempo antes del alta hospitalario. Evidentemente en estos casos actuaron varios factores: por un lado, la necesidad paterna de requerir información estaba motivada más por ansiedad que por un desconocimiento específico real; por otro, la figura del médico que lleva al niño era importantísima en la vida de estas familias, necesitando continuamente su atención; por último, los momentos estables o los procesos de mejoría sin novedades clínicas eran vividas de distinta manera para la familia que para el equipo médico (para los médicos, los tiempos estables se caracterizan por no tener novedades y para los padres, son tiempos oscuros imaginando lo que no conocen).

- ** Todos estos procesos familiares requirieron de una intervención psicopedagógica directa e indirecta. Su desarrollo ya se refirió en los contenidos de la primera etapa del ingreso, en la unidad de análisis que focaliza la relación entre los padres y la información.

m) Unidad de análisis: La relación entre los padres y el personal de enfermería al avanzar el ingreso

- ** El personal de enfermería representó para los padres la figura identificable de la función materna para su hijo. Esta figura era percibida como la más cercana al niño y a ellos en la vida cotidiana de la UCIN y UCM. Era quien sabía mucho del niño y les podía enseñar a ser padres.
- ** Iban construyendo momento a momento junto con el personal de enfermería la historia del niño que come, que duerme, que está quieto, que se mueve, que tiene un color u otro de piel, que mira y, gradualmente, se iban convirtiendo, con la colaboración del personal de enfermería, en padres de un niño.
- ** Hechos como enseñarles a sacar al niño de la incubadora o comunicarle una novedad indicada por el médico porque el proceso funcional del niño estaba mejor, eran ocasiones para que el personal de enfermería compartiera emociones junto a los padres y ellos lo percibían como positivo. Del mismo modo, se sentían apoyados en su angustia cuando los procesos no evolucionaban adecuadamente o retrocedían en su mejoría.
- ** Paralelamente, el personal de enfermería mediatizaba los primeros aprendizajes de los padres en su rol frente a un niño ingresado en una unidad de cuidados intensivos, y posteriormente, de cuidados medios o al momento del alta.
- ** La mirada de los padres estaba puesta en el personal de enfermería de manera constante, desde la autorización para entrar a visitar al niño hasta para el mínimo detalle que ocurría durante la visita, pasando por las llamadas telefónicas nocturnas al regresar a casa después de haber estado todo el día

en el Servicio. Es una figura clave para la relación entre los padres y el niño, tal como se analiza en distintos apartados de este informe.

- ** Los dos padres unidos, o cada uno por su parte, se identificaban con algunas personas del equipo de enfermería más que con otras. Por lo tanto, se sentían cómplices con algunas de ellas, manteniendo relaciones afectuosas y cordiales, y rivales de otras, manteniendo relaciones problemáticas. Expresaban que sentían todo facilitado con algunos profesionales del equipo de enfermería y todo lo contrario, con otros. Lo cierto era que esta ambivalencia debía ser atendida desde la intervención psicopedagógica. Se amplían detalles en los apartados 2.3. y 2.6 de la etapa de ingreso hospitalario y en los contenidos relacionados con el personal de enfermería de la etapa de inicio.

n) Unidad de análisis: La relación entre los padres y el cambio de unidad neonatal

- ** Los padres llegaban a tener una relación simbiótica con el equipo médico que atendía al niño en la UCIN debido a que era su primer contacto en un espacio desconocido y en una época muy difícil para ellos. Aunque hubiesen tenido un desencuentro en algún momento del inicio, tal como se refiere en la relación entre los padres y el equipo médico, llegaban a conocerlo de un modo tan preciso que les daba seguridad. Interpretaban sus movimientos y decodificaban el estado de su hijo a partir de ellos. Sentían que la vida de su hijo dependía de los médicos, llegando en algunos casos, a desconocer la labor de todo un equipo de profesionales. Paralelamente, con el personal de enfermería mantenían una relación más directa y afectiva, habían encontrado modos para comunicarse, se contactaban más amigablemente con algunas personas, conocían sus turnos y los días que libraban, sabían a quien tenían que pedirles pequeños favores. En síntesis, conocían los códigos de la UCIN y sentían que podían entrar los dos padres a visitar a su hijo con mayor tranquilidad y con la flexibilidad del ritmo biológico del niño, dentro de la correspondiente organización general. Preveían que no lo iban a poder hacer en las otras unidades. Evidentemente, el niño ya podía tener ritmos más estables y eso se traducía en una mayor rigidez de normas y de horarios.

- ** Cuando llegaba el momento del cambio de unidad, de la UCIN a UCM, los padres se desequilibraban. Si bien significaba un adelanto en el proceso funcional de su hijo, tenían que volver a conocer otros modos de funcionamiento, otro equipo de médicos y de personal de enfermería, otros códigos y estilos para recibir la información y eso les parecía una traba inmensa. Podían pedir información en cualquier momento pero les faltaban recursos para insistir demasiado, no sabían pedir la repetición de lo explicado el día anterior. Las angustias y las depresiones en torno al tema de la información volvían a actualizarse. Coincidentemente, para el nuevo equipo médico las novedades no eran tantas porque el niño solía entrar en procesos funcionales más estables, por lo tanto la gravedad, en líneas generales, era menor. Pero la familia seguía inquieta y necesitando información al igual que en otros momentos.
- ** La intervención psicopedagógica en estos momentos tuvo que:
 - * Por un lado, interpretar lo que estaba sucediendo en el contexto familiar e intentar que expresaran todas sus inquietudes para así ayudarlos a descubrir su significado (utilizando preguntas específicas como las descritas en el apartado 2.1.3.3. de la etapa de ingreso hospitalario y evitando expresar la interpretación profesional de lo que les estaba sucediendo a los padres, ya que ello, les podía provocar resistencia a mostrarse).
 - * Por otro, comunicarle al equipo de la unidad lo que estaba sucediendo en el contexto familiar y que obstaculizaba, indirectamente, la relación entre los padres y el niño.
- ** Resultó conveniente trabajar el tema del cambio de la UCIN a UCM en equipo y a través de un proceso: abordar con la familia el análisis de un potencial cambio de unidad para conocer sus reacciones y actuar en consecuencia antes de efectuarlo. El equipo médico de la UCIN indicaba el momento adecuado para comenzar esta intervención. También fue adecuado avisar a la familia los días en que probablemente se realizaría el cambio para que, al llegar a la UCIN y ver la incubadora vacía, no pensarán en la muerte del niño. Estas acciones se pudieron realizar en equipo junto a médicos y personal de enfermería.

o) Unidad de análisis: La relación entre los padres y el nacimiento de gemelos

- ** El nacimiento de gemelos, en la mayoría de las familias de la población investigada, se produjo después de un embarazo con muchas dificultades. En dos casos, la exigencia emocional y física de los padres estaba más exacerbada aún más por la muerte de uno de los niños en el momento del nacimiento y el estado muy grave del que continuaba viviendo.
- ** La relación de los padres con el niño que continuaba viviendo estaba enmarcada en un contexto de tragedia. El niño pasaba a ser el único motivo de sus vidas y necesitaban que continuara viviendo aún en un estado vegetativo. Encontraban gestos aún en un rostro inmóvil.
- ** Cuando vivieron los dos niños, y los dos padres ejercían una función materna, se estaba inaugurando un tipo de relación competitiva entre ellos más o menos aguda y prácticamente inconciente. Se repartían las tareas y los niños de acuerdo a sus características y al poder que tenían los dos padres en la dinámica de la pareja. Este tema se amplía al referirse a la vida cotidiana de este grupo familiar en la etapa de control y seguimiento.

p) Unidad de análisis: La relación de los padres con otros niños ingresados al avanzar el ingreso

- ** Los padres solían identificar las distintas etapas de ingreso en la UCIN relacionándolas con los procesos vividos por su propio hijo y por el de los otros niños. Referían estas relaciones aún después de mucho tiempo.
- ** Controlaban el proceso de su hijo con relación a los niños que ellos consideraban más y menos graves que el suyo.
- ** Tenían un control acerca de quienes habían estado con ventilación asistida o con oxígeno y cuántos días, quiénes tenían el alta de forma inmediata, y todo tipo de datos con los que podían identificar sus deseos o sus temores.

- ** La muerte de un niño, ocurriese ésta al ingresar a la UCIN o después de un tiempo de ingreso, consternaba a los padres de los demás niños y les provocaba una depresión que se superaba, o no, dependiendo del proceso de su hijo.
- ** Los resfriados u otros procesos infecciosos en los niños cercanos eran vividos con mucha angustia y miedo a que se contagie su hijo. No estaban tranquilos tanto al sacarlo de la incubadora en la UCIN, como cuando estaba en una cuna, en cualquiera de las otras unidades.

q) Unidad de análisis: La relación de los padres con otros padres que tienen niños ingresados en el Servicio de Neonatología al avanzar el ingreso

- ** Cuando los padres pasaban tantas horas en el Servicio de Neonatología solían encontrar en la compañía de otros padres de niños ingresados un contexto de apoyo que, a su vez, mutuamente devolvían. Compartían sus experiencias, sus dudas, sus conocimientos respecto de lo que habían aprendido en la UCIM o UCM, hablaban de sus hijos, conocían los procesos típicos que siguen los niños, conocían los códigos del Servicio de Neonatología, se consolaban cuando llegaban los momentos difíciles y compartían las satisfacciones. Pero los procesos más significativos que se daban en estos grupos estaban relacionados con la identificación (hablaban como padres de un niño) y con la expresión de sus deseos y temores («¡Ojalá mi hijo estuviera como...!», «Al ver a... me di cuenta que ésto nos puede pasar a nosotros también»). Fue un marco adecuado para la expresión que no se indagó suficientemente, pero que debería hacerse porque puede ofrecer buenas alternativas a la intervención psicopedagógica.
- ** La relación de compañerismo que en ciertos momentos se dió entre algunas parejas que compartían las esperas, las comidas y las visitas en el Servicio, en muchos casos, pasó a ser una relación competitiva cuando el niño de una de las parejas mejoraba y no el de la otra. Esta relación competitiva se instalaba con más fuerza cuando algunos de sus integrantes valoraba de

manera importante el éxito. En lo que les estaba ocurriendo, evidentemente, había ciertos signos de fracaso para todos. Fundamentalmente, el proyecto de nacimiento ideal:

- * Los padres que tenían el niño con más problemas relataban la mejora del otro niño con alegría y expresando el deseo de que les ocurriera lo mismo a ellos pero además, prácticamnete siempre, intentando reprimir los comentarios relacionados con la envidia que les provocaba (sentimientos que, en gran medida, afloraban disfrazados). Ofrecía una buena ocasión para intervenir utilizando las técnicas descriptas en el apartado correspondiente a las entrevistas de este período intermedio y facilitar así, la expresión de esos sentimientos sin angustia

- * Los padres cuyo hijo estaba en un proceso vital más equilibrado, a su vez, también solían llevar este contenido a la entrevista, obviamente, desde su propia perspectiva: sentían angustia por lo que significaba para otras familias el hecho de que su hijo todavía no esté como el de ellos (además, las comprendían porque de alguna manera lo habían experimentado ellos antes) y hasta en algún caso, se llegó a manifestar que sentían un silencio en las otras parejas que interpretaban como sinónimo de envidia. Era un modo de comenzar a sentir que el proyecto de hijo tenía posibilidades de ser «**admirado por otros**». Cuando hablaban de lo que les ocurría a los otros padres, se llegaba al propio fracaso de **paternidad ideal** roto. Era una manera de ir construyendo la **paternidad real**.

r) **Unidad de análisis: La relación de los padres con los otros hijos de la pareja al avanzar del ingreso**

- ** Los otros hijos, en esta etapa del ingreso hospitalario, pueden, o bien, compartir junto con el niño ingresado la preocupación de los padres (en distintos niveles), o bien, estar totalmente desplazados de la preocupación de los padres, independientemente a que se contacten con ellos. Esta preocupación compartida podía ser de hecho y entonces estaban en el

Servicio de Neonatología y en casa, o fundamentalmente emocional, en cuyo caso estaban todo el día con el niño ingresado pero con mucha angustia y preocupación por los otros niños que sentían que habían abandonado.

- ** Las cuestiones que más los preocupaban a los padres respecto a sus otros hijos eran: «lo abandonados que estaban», «¿cómo hacer para que los otros niños no se den cuenta de lo que está pasando?», «la angustia que tienen los otros niños por lo que está pasando y cómo hacer para que no sufran», «cómo hacer para que no vean diferencia entre lo que está pasando y la vida que tenían antes de que naciera este niño», «la cara de los niños cuando llegaban a casa a la noche», «que no pueda conocer al hermano»
- ** Algunas de estas preocupaciones se expresaban en un marco familiar totalmente funcional (por ejemplo, al preocuparse de cómo explicarle este nacimiento al hermano estaban pidiendo ayuda respecto a cómo entenderlo ellos mismos), pero otras, aún teniendo en cuenta que podían ocupar el lugar que debería corresponderle al presente incierto y servían para escaparse de la realidad, eran de por sí demostrativas de relaciones familiares disfuncionales (por ejemplo, exigirse emocional y físicamente en desmedida para cubrir todas las necesidades del niño ingresado y la de los hermanos para que ellos no noten la falta de la madre) .
- ** La organización familiar respecto a la atención del niño ingresado, así como el contenido de sus preocupaciones respecto a los otros niños, permitían continuar el diagnóstico familiar evolutivo: el significado y la medida que tenía este nacimiento para la familia, así como el lugar que ocupaban los hijos para los padres.

s) *Unidad de análisis: La relación de los padres con la vida extrahospitalaria al avanzar el ingreso*

- ** La vida no tenía otras propuestas para muchas parejas que pensar constantemente en el niño y estar en el Servicio de Neonatología, de modo que la vida extrahospitalaria estaba totalmente anulada, a excepción del trabajo del padre.

- ** Sin embargo otras familias estaban imposibilitadas de estar cerca de su hijo en las unidades neonatales porque debían atender problemas sociales elementales (por ejemplo, una madre marroquí aprovechó para viajar a Marruecos en busca de una documentación o madres, que sin paga por baja maternal, necesitaban trabajar). Su angustia por el niño se veía compartida con la que les producía no tener solucionados los problemas básicos.
- ** Las situaciones familiares más generales se relacionaban con una dedicación exclusiva al niño:
 - * Las madres, prácticamente en su mayoría, expresaban que no podían pensar en otra cosa que no sea en lo que sucede en el hospital. Las agobiaba pensar en la vuelta al trabajo. Sacaban cuentas y disminuían gastos para poder solicitar una excedencia laboral.
 - * A los padres, principalmente las madres, les costaba mucho esfuerzo irse del Servicio de Neonatología porque temían que hubiese malas noticias cuando ellos no estuvieran.
 - * Llamaban por teléfono antes de irse a dormir aunque hubiesen estado con su hijo hasta última hora del día.
 - * Evitaban ir a reuniones familiares donde hubiese algún otro niño porque no soportaban la angustia al comparar la situación de los demás con la propia.
 - * Si algún día salían (por ejemplo, algunos padres convencían a las madres para ir al cine) se sentían culpables por estar lejos de su hijo.
 - * Afloran cuestiones familiares: casi siempre este nacimiento reabría heridas competitivas entre cuñadas, primas, etc.. Las madres necesitaban expresar estas cuestiones y analizar algunos aspectos específicos.
 - * Algunas parejas (no estables o de adolescentes) comenzaron a deshacerse a partir del nacimiento de este niño, con lo cual cambiaban muchos aspectos de su vida.

- * Los llamados telefónicos los extenuaba. Agradecían que la gente se preocupara por ellos pero estaban cansados después de tantas tensiones. Además les agobiaba tener que contar sus problemas: era una oportunidad donde tenían que ratificar su fracaso en la paternidad.

l) Unidad de análisis: La relación entre los padres y la muerte del niño/a al avanzar el ingreso

- ** La muerte fue la compañía constante y silenciosa de la mayoría de los padres durante el ingreso neonatal. En algunas familias la muerte fue una realidad.
- ** El temor a la muerte se expresaba verbalmente en pocas ocasiones. Casi siempre se hacían comentarios sugerentes e indirectos o lo expresaban con su angustia. En alguna oportunidad lograban ser más explícitos: comentaban su mirada al tanatorio con el temor de que se relacionara con el hijo que estaba luchando por vivir en la incubadora.

u) Unidad de análisis: La relación entre los padres y el futuro del niño al avanzar el ingreso

- ** Cuando aparecían los primeros signos de estabilidad, y desde la experiencia del equipo del Servicio de Neonatología se percibía que podían ser inestables o bien que no significaban la inexistencia de otros problemas o nuevos síntomas disfuncionales, se trabajaba en las sesiones de atención familiar un doble mensaje: primero, ser cautos y no generar ilusiones desmedidas porque el retroceso podía existir y, segundo, disfrutar un presente que es mejor que el panorama que se tenía anteriormente. No obstante, de acuerdo a las características propias, cada familia hizo su opción más o menos equilibrada de acuerdo al significado que le daba al estado del niño. Fue importante descubrir que, cuando se les indicaba a los padres un análisis de la situación contrario a sus sentimientos, en ellos se creaba una resistencia a expresar sus ideas y por lo tanto, se apartaban de una comunicación fluida dentro del contexto terapéutico. En cambio, fue idóneo utilizar algún tipo de

técnica basada en preguntas (según se refiere en el apartado 2.1.3.3. de la etapa de ingreso) que los llevara a ellos mismos a expresar la necesidad de una actitud cautelosa.

** En este marco, hubo un tiempo para comentarios que anticipaban un bebé en casa y los contextos donde se situaba a este niño. Generalmente, estuvieron rodeados de temor y prevención de patologías: «¿a qué temperatura hay que poner la habitación del niño cuando lo llevemos a casa?», «¿habrá que poner algunas normas para quienes vengan de visita?», «¿quiénes pueden tocar al niño o no?», «¿influirá en el niño la presencia de su tío que es enfermo?». En muchas parejas comenzaba a instalarse un tironeo de fuerzas sustentado por sendas familias amplias: el niño servía como elemento de fuerza para determinar el poder familiar.

** Para un pequeño número de familias el futuro seguía siendo, dada la gravedad del niño, la sospecha de la muerte a pesar de los proyectos inviables que hacían. Paralelamente, hacían «inocentes» comentarios (fundamentalmente, la madre) expresando que les horrorizaba la idea de otro embarazo como consuelo. La planificación de un nuevo embarazo se mezclaba con el deseo de que este niño continuara viviendo aunque fuese con mínimas funciones vitales. Pasar otra vez por las mismas circunstancias y con carácter más agudo quizás, por ejemplo, la edad de la madre, no les importaba.

v) Unidad de análisis: La relación entre los padres y el momento del alta

** Los padres ponían fechas ilusorias que, en la mayoría de los casos, eran inviables pues el tiempo de evolución resultó mayor. El peso del niño en estos casos pasaba a ser un motor de ansiedad. Cuando descubrían la relatividad de este dato frente a la funcionalidad orgánica, llegaban a perder mucho del equilibrio que habían logrado hasta el momento a causa de la ilusión creada.

- ** Cuando coincidían sus previsiones con la realidad, sentían la presencia de un instinto especial que los ayudaba a convertirse en padres. Se necesitaban signos que evidenciaran su paternidad y éste era uno.
- ** En algunos casos, las previsiones eran inversas: cuando llegaba el momento de irse a casa se sorprendían y reclamaban mayor tiempo de hospitalización justificándose en el estado del niño. En una familia ocurrió esto por motivos sociales (no tenían dónde ir a vivir con el niño y fueron protegidos por una abuela en el extranjero), en otra, la causa estaba relacionada con la discapacidad del niño y la soledad de la madre para solucionar la atención de su hijo.
- ** La previsión del día del alta hecha por los padres, a partir de los datos estimativos que les daba el equipo médico, solía diferir de la planificación efectiva que se podía cumplir. Ellos hacían previsiones muy ajustadas en el tiempo, de modo, que no preveían ningún obstáculo en la concreción de los exámenes (por ejemplo, necesidad de repetir un examen después de determinado tiempo, el horario en que el neurólogo examinaba al niño, etc.). Esto creaba una ansiedad en los padres capaz de orientarlos hacia interpretaciones pesimistas e irreales sobre el estado del niño a pesar de que se les explicaran las causas reales y sobre todo, los inhibía de disfrutar el momento. Muchas familias llevaron al Servicio de Neonatología la ropa del bebé durante varios días previendo que se podían llevar el niño a casa en cualquier momento.
- ** Las preocupaciones de los padres, conforme llegaba la fecha del alta, fueron tan variadas como las formas de interactuar con la realidad demostrada durante el ingreso. Por lo tanto, la mayoría de la familia estuvo centrada en cuestiones relacionadas con el contexto en el que iba a vivir el niño (las condiciones de la casa para atender bien al niño, aspectos de la entrevista médica al alta, la necesidad paternal de mantener aislado al niño, los problemas para comer, los signos para descubrir una posible pérdida de la autorregulación, etc.) mientras otros padres, se centraban en la necesidad de que la enfermera le perforara las orejas a la niña o en conocer si el color

de ojos se mantendría después de un tiempo. Evidentemente, tan atendibles unos contenidos como otros, pero se seguía perfilando el diagnóstico familiar evolutivo con proyección a la etapa de control y seguimiento.

- ** Los padres recibían la historia clínica en el momento del alta e iniciaban un análisis comparativo entre los datos que en ella figuraban y lo que ellos sabían al respecto del proceso seguido por el niño. Dado que el lenguaje de los padres no era técnico, en la mayoría de los casos, se actualizaban nuevamente los problemas de interpretación.
- ** Los padres eligiendo ropa y el personal de enfermería vistiendo al niño y entregándoselo a los padres era una rito que todos ellos compartían y disfrutaban. Era el permiso de salida.
- ** La despedida del equipo médico y del personal de enfermería ocupaba un lugar importante en la vida familiar. Se establecían los enlaces para consultar ante cualquier duda a partir de la llegada del niño a casa. El contexto del Servicio de Neonatología recordaba muchos sufrimientos, pero las familias habían establecido afectos importantes dentro de él.
- ** En muchos casos los padres no podían creer que su hijo había podido superar un estado tan grave. Al llegar el alta confesaban las hipótesis fatalistas que habían tenido respecto a sus posibilidades de vida y relataban los momentos cuando empezaron a creer que «podía andar». En todo caso, sentían que se llevaban a casa un «niño milagro» y que todavía continuaban los peligros.

2.2. OBSERVACION RELACION FAMILIA-NIÑO

El encuentro entre los padres y el niño aportó un encuadre clínico adecuado para observar el proceso que estaban viviendo los padres e intervenir acorde a él. Interpreté con mayor facilidad la comunicación que los padres podían mantener con el niño y obtuve más datos para la construcción del diagnóstico familiar evolutivo con sus correspondientes hipótesis de actuación. Los padres permitían que me incluyera con naturalidad en este núcleo. Más aún, lo necesitaban tanto para compartir su desorientación y angustia como para ejercer de padres mos-

trando los gestos o los logros del hijo conforme el proceso avanzaba y ellos se adaptaban más a la situación.

En los momentos en que el niño estaba más grave, los padres se sentían acompañados y expresaban sus sentimientos con menor nivel de represión que la experimentada cuando estaban conversando en el despacho, lo que resultaba muy orientativo para realizar mis intervenciones posteriormente. Asimismo, después de un encuentro en al UCIN ellos se sentían mucho más predispuestos para relacionarse conmigo en el contexto de la sesión familiar y yo, al mismo tiempo, lograba un mayor acercamiento a su realidad. Esta retroalimentación circular de la comunicación podía garantizar un buen sustento para el trabajo terapéutico actual y posterior.

Cuando los niños comenzaban a pertenecer a la cotidianidad de los padres, ellos estaban deseosos por comentar su aspecto, las «simpatías» que tuvo con un padre y los «desplantes» que le hizo al otro, el movimiento de su boca o cualquier otro detalle que los hiciera sentir en su función de padres. Todo estaba relacionado con los estados del niño, su homeostasis, su capacidad de autorregulación, etc., de modo que, al analizarlo durante los encuentros en la unidad, se estaba facilitando la comprensión de los padres sobre el proceso vital que estaba atravesando su hijo.

Dentro de ese marco se podían mantener verdaderas conversaciones terapéuticas a partir de los contenidos aportados por los padres, así como, comprender qué necesitaban de parte del Servicio de Neonatología para vincularse afectivamente con el hijo. Este material lo retomaba en las sesiones familiares para influenciar ciertas relaciones y en los encuentros con el personal de la UCIN para analizar el significado que la familia le daba a lo que estaba sucediendo.

En muchas oportunidades, las intervenciones psicopedagógicas más efectivas estuvieron relacionadas con la interpretación que se pudo hacer de la familia en este contexto: para que los padres conocieran a su hijo y se pudieran vincular con él debía existir una mediación comprensiva y facilitadora de parte de quienes estaban más cerca de ellos en la vida cotidiana. Ese rol era cumplido por varios profesionales, pero fundamentalmente, lo tenía el personal de enfermería. Era esta figura a la que había que ayudar dándole «pistas» y datos sobre las características

de cada familia (su forma de comunicarse, sus necesidades más inmediatas, etc.) para que desde ese conocimiento actuara con la normalidad del día a día.

2.3. OBSERVACION RELACION FAMILIA-SERVICIO DE NEONATOLOGIA

En las entrevistas, tal como se detalló en los contenidos del inicio y avance del ingreso hospitalario, surgían con frecuencia los significados que los padres le atribuían a las relaciones que establecían con los profesionales de las unidades neonatales, tanto médicos como personal de enfermería. Observé que dichos significados ocupaban un lugar importante en la vida familiar, no sólo mientras los niños estaban ingresados, sino también posteriormente, al recordar esa etapa. Era un dato significativo para la búsqueda de factores que mejorasen la calidad del proceso vivido por la familia cuyo hijo es ingresado al nacer. Esta calidad podría reflejarse, obviamente, en su relación con el hijo.

Consideré, entonces, que correspondía incluir ese ámbito en la intervención psicopedagógica dada la importancia que tenía para las familias. Evidentemente, no se trataba tan sólo de fomentar la creación de un lugar para el desahogo de las angustias de los padres o para exteriorizar sus experiencias, realizando una simple catarsis. Este material debía ayudar a todo nuestro equipo para comprender las características de cada familia y buscar en común el mejor modo de relacionarse con ella. Era un modo de intervenir con el niño.

De modo que incorporé a los datos clínicos la observación de las relaciones entre los padres y los profesionales de las unidades neonatales, para así responder como sistema a la circunstancia de cada familia. Paso a relatar algunas de las intervenciones realizadas:

2.3.1. Relación con el personal médico

Desde la vivencia de los padres, esta relación ha sido en todos los casos de confianza plena hacia el equipo médico. La seguridad profesional que inspiraba la figura del médico fue motivo suficiente en todos los casos para disponer de un espacio de tranquilidad en medio de tanta angustia.

La disponibilidad del equipo médico a seguir al niño en todo momento del proceso alcanzaba a tener un carácter importantísimo en la vida familiar. Y si además se podía generar, a partir de las interinfluencias mutuas entre las características personales del médico y de los padres, una comunicación relajada, informativa y sobreprotectora en momentos de tanta incertidumbre para la familia, se creaba una especie de embelesamiento hacia la figura del médico capaz de justificar cualquier cuestión aunque no les satisficiera demasiado, contrariamente a lo que podía suceder con otros profesionales con quienes no habían establecido ese tipo de relación.

Eran también los médicos los puntos donde los padres proyectaban su mundo interior. Como ejemplo de ello refiero los datos de dos familias que experimentaban una relación competitiva con la figura del médico. Historias personales (miedos, antecedentes frustrantes en situaciones similares, la presencia de la familia amplia que aconsejaban controles extras, etc.) exigían un control especial sobre todo lo que se hiciera con su hijo. Sin embargo otros padres, a pesar de pertenecer a la misma profesión médica donde hasta se podía comprender cierta competencia profesional, se mostraban seguros y confiados ante la actuación del equipo médico.

Todos los padres, a la par de construir los códigos propios de cada unidad neonatal, analizaban (a su manera y teñidos por las angustias y experiencias vividas, muchas veces traumáticas) la forma de resolver las situaciones de cada uno de los profesionales del equipo médico. Los cambios de unidad los perturbaba de manera considerable porque significaba romper con un tipo de relación y construir otra, tal como se describe en los contenidos que relacionan a los padres con el cambio de unidad (dentro del apartado 2.1.3.4. de la etapa de ingreso hospitalario).

Paralelamente a la relación de los padres con el médico, la información que de ellos recibían ejercía una influencia importante en la vida familiar. Este tema es analizado en los contenidos que focalizan la relación de la familia con la información y con los médicos (apartados 2.1.2.4. y 2.1.3.4. de la etapa del ingreso hospitalario). Asimismo, en el apartado 2.5. de la misma etapa se analiza otro perfil de este tema.

2.3.2. Relación con el personal de enfermería

Fue la relación más intensa que mantuvo la familia durante la vida cotidiana del ingreso hospitalario. Si bien la establecida con los médicos tuvo un carácter supremo dentro de esta etapa, fue con el personal de enfermería que, recíprocamente, los padres mantuvieron las comunicaciones más confidenciales.

La figura del personal de enfermería era el sostén de los padres para conocer al niño y contactarse con él, que por otra parte no era nada fácil en el contexto de miradas fijas o movimientos incoordinados de los ojos, señales de estrés, falta de regulación del tono muscular, etc.. Esto además implicaba una serie de conocimientos propios de las unidades neonatales, en los que también cobraba mucha importancia su colaboración. Descubría comportamientos de autorregulación y de aproximación del niño y se los comunicaba a los padres, y viceversa: señales motrices, capacidad para responder a determinadas caricias para calmarse, de autocalmarse, una mirada vivaz, la recepción de estímulos aunque sus comportamientos no estén en relación con ellos.

Los momentos difíciles dada la gravedad del niño o quizás su muerte, también convocaba al personal de enfermería para sostener a la familia.

En el futuro sería también quien le diera la aprobación a los padres respecto a cómo cuidan al niño, cuando lo llevaran de visita al Servicio.

La relación de los padres con un amplio conjunto de enfermeras que atendía al niño (una persona por turno, teniendo en cuenta, además, los relevos) atravesó un proceso específico y único en cada familia, ciertamente ambivalente, imprevisible y cambiante. La variedad de estilos del equipo obligaba a los padres a pasar por un proceso de adaptación. Este resultó difícil para algunas familias. Otras, en cambio, comprendieron rápidamente los códigos del personal con el que tenían que comunicarse. Hubo familias que pretendían encontrar en todos el mismo estilo de comunicación, tanto con ellos como con su hijo. Se dedicaron sesiones familiares para abordar esta situación de por sí imposible.

Estas relaciones ofrecían a los padres la posibilidad de identificarse y proyectar su mundo interior. Esto hizo que surgieran tanto relaciones armoniosas como tensas.

En la persona de la enfermera los padres proyectaban los estados de ánimo propios: «me miró mal cuando pregunté...», «me llevo tan bien con...», «yo vengo bien, pero veo la cara de ...y...», sus angustias: «tengo temor a que no le guste», sus rebeldías: «lo hice como yo decía y ella tuvo que callarse». Dependían de la mirada de la enfermera que llevaba a su hijo, temían haberse relacionado mal con ella, querían agraderle y agradecerle. Casi siempre fueron sentimientos contradictorios sobre una misma persona, expresados de forma simultánea o desplazada en el tiempo.

En la medida que el personal de enfermería comprendía algunos aspectos íntimamente conectados con esta forma de comunicación, a la par que los padres se acostumbraban a los distintos estilos del personal de enfermería, se pudo favorecer no sólo la comunicación entre ellos, sino la de los padres con el niño. Estos aspectos se pueden resumir en cuatro:

1) El personal de enfermería puede ser el objeto institucional, y no personal, sobre el que los padres proyectan sus sentimientos, a veces agresivos, puesto que actúan en un contexto muy sensible para la vida familiar (cerca del hijo y de la desestructura emocional de los padres, de su paternidad incipiente y frustrante y además, son la cara visible de las unidades neonatales en la vida cotidiana).

Algunas cuestiones que en apariencia son personales, en esencia, son simbólicas. Representan un lugar para poner la angustia y la culpa parental.

El análisis de este proceso, contextualizado en casos específicos, permitió interpretar la comunicación que mantenían los padres desde una perspectiva menos agresiva.

2) El proceso de comunicación (verbal y no verbal) entre los padres y el personal de enfermería está expuesto, como cualquier comunicación, a que cada interlocutor aporte su propias competencias afectivas, sociales, cognitivas y físicas, así como, que de dichas competencias dependa su forma de relacionarse.

Es decir, cada uno participa de la relación con un bagaje de experiencias,

valores, expectativas, necesidades, deseos, etc., que puede ser comprendido, o no, desde la realidad del otro, o bien, ser afín o contradictorio con su propio bagaje.

De la conjunción de estas competencias surge una estructura comunicativa única y ciertamente repetitiva en el tiempo (uno mira de una manera y el otro se siente agredido y contesta mal, sería una circularidad típica de algunas relaciones difíciles que se repiten entre algún padre y una enfermera).

Cabe preguntarse cuál de las dos partes está en mejores condiciones emotivas e intelectuales para decodificar esta circularidad en la comunicación y poder romperla (si es disfuncional) o potenciarla (si es funcional), desde la comprensión de lo que le sucede al interlocutor cuando participa de esta relación. Es previsible que pueda ser el personal de enfermería, pero sería difícil asegurarlo porque se trata de situaciones humanas muy imprevisibles. También los enfermeros están sometidos a tensiones emocionales dentro de la dinámica de las unidades.

Este análisis permite analizar lo que sucede en términos de relaciones entre dos o más personas y no responsabiliza del producto de la comunicación a las individualidades.

La intervención psicopedagógica podía actuar en favor de una comunicación funcional desvelando el significado de la circularidad organizada entre cada familia y el personal de enfermería. Circunstancias como éstas fundamentaban la intervención psicopedagógica familiar a través de acciones institucionales.

3) Al comparar los comportamientos familiares con los propios se suele acotar el repertorio de modelos aceptados como «normales» (entendiéndose como «normal» lo que es parecido a lo propio). «Yo en su lugar haría...», «si a mí me hubiese pasado estaría...», «yo no entiendo a esta mujer», son expresiones típicas de esta comparación. Esta selección implícita puede llevar a cualquier profesional a aceptar determinados comportamientos familiares en detrimento de otros.

Las variables humanas para enfrentar la angustia son infinitas, así también lo son las formas de comunicación de las personas y de los grupos familiares.

Casos muy dispares y probablemente, en su mayoría, «normales». Cabría destablecer la diferencia entre elegir modelos para la propia vida y aceptar los modelos de las personas con quienes se interactúa a efectos profesionales.

Las familias con comunicaciones más conflictivas suelen ser las que tienen manifestaciones más distantes de la forma «normal que se espera de una familia tipo» y cuando sienten que no son aceptadas optan por «defenderse». La interpretación de esa actitud fuera de este contexto puede ser incompleta e individualista.

Esta reflexión merece un análisis en todos los ámbitos profesionales que incluyen la comunicación humana. Los profesionales del ámbito de la enfermería están incluidos en esta perspectiva.

La intervención psicopedagógica tuvo en este ámbito un papel muy significativo, principalmente cuando se pudieron abordar estos temas sin que los profesionales se resitieran a expresar sus ideas y a concebir la realidad familiar desde ópticas amplias. Se amplían detalles en el apartado 2.6. de la etapa de ingreso hospitalario.

4) El personal de enfermería tiene una tarea afectiva y educativa frente a los padres. Es uno de los ejes de su función. Usando un lenguaje comprensible, en el marco de un contexto cotidiano puede ayudar a los padres a decodificar el repertorio de conocimiento básico que necesitan para comprender al niño, sus necesidades y la forma de relacionarse con él.

2.4. DIALOGOS CIRCUNSTANCIALES CON FAMILIARES QUE SE ACERCAN A LA HORA DE VISITA:

La presencia de la familia amplia en el Servicio de Neonatología permitió observar e investigar muchos aspectos del sistema familiar que ayudaron a elaborar el mapa de relaciones, el diagnóstico familiar evolutivo y, consecuentemente, las hipótesis orientativas de la intervención psicopedagógica. Fundamentalmente con relación al nivel de autonomía de los padres, lo que equivaldría a identificar la **diferenciación de los padres de sus respectivas familias amplias.**

Este aspecto podría llevar a evaluaciones imprecisas, puesto que, los límites difusos entre el subsistema de pareja y el de familia amplia se podían interpretar como apoyo emocional a los padres del niño ingresado. Evidentemente, cuando los límites entre los subsistemas son claros el apoyo emocional es muy distinto porque implica un respeto a la autonomía de los padres, cuestión elemental si se hace una proyección del futuro contexto familiar. Esto se analiza en los contenidos que relaciona a los padres con la familia amplia durante el ingreso hospitalario y continúa analizándose en la etapa de control y seguimiento prospectivo.

Los diálogos circunstanciales con los familiares en los momentos de espera dieron muchas posibilidades a la intervención psicopedagógica y, sobre todo, incidir en la posibilidad

En algunas oportunidades se consideró adecuado mantener entrevistas familiares junto con los abuelos u otros familiares que eran significativos en la vida cotidiana de los padres durante el ingreso hospitalario y podían serlo, posteriormente, cuando el niño se integrara al contexto familiar o, si no continuaba viviendo, cuando estuviese su presencia en la familia a través de la ausencia.

2.5. DIALOGOS PERIODICOS CON MEDICOS

Estos diálogos periódicos respondieron al objetivo último de construir una información interprofesional que permitiese comprender lo que estaba sucediendo en el contexto del niño y de sus padres durante el período de ingreso neonatal. Esta comprensión interprofesional facilitaba la intervención en cada familia de forma más cercana a sus necesidades inmediatas y desde una visión sistémica y ecológica.

2.6. DIALOGOS PERIODICOS CON PERSONAL DE ENFERMERIA

El personal de enfermería poseía una de las informaciones familiares más valiosas del Servicio de Neonatología, tal como se ha expresado en los contenidos que relacionan a la familia con este personal. Fue necesario intervenir psicopedagógicamente para darle un contexto clínico a ese conocimiento y que resultara útil para llegar a la familia tanto a través de la vida cotidiana en las unidades neonatales, como en las sesiones familiares. Fundamentalmente, en el

primer contexto, ya que una familia comprendida y ayudada en las unidades neonatales atravesaba un proceso más armonioso y a la par, estaba predispuesta para la conversación terapéutica en las sesiones familiares.

Pero lo que desencadenaba ese proceso era la continuidad de los encuentros en el contexto de la unidad intercambiando la información necesaria de cada una de las familias con el personal de enfermería. Sin este apoyo mutuo, la intervención psicopedagógica podía resultar hueca y el conocimiento del personal de enfermería sobre la familia podía quedar en la anécdota prejuiciosa o estereotipada (se analiza este tema en el apartado 2.3.2. de la etapa de ingreso hospitalario).

De modo que los diálogos periódicos con el equipo de enfermería pasaron a ser un punto fundamental en la intervención psicopedagógica. En estos encuentros se construía un conocimiento familiar interdisciplinar que daba herramientas de abordaje familiar tanto al personal de enfermería para utilizarlas en las unidades, como a la intervención psicopedagógica, en su vertiente directa en las sesiones familiares y en la indirecta, a través de las comunicaciones de la familia en las unidades.

2.7. DERIVACION AL SERVICIO DE ASISTENCIA SOCIAL EN CASO DE PERCIBIR LA NECESIDAD FAMILIAR.

Estas actividades se enlazaron con el Programa Social que desarrollaba el Servicio de Neonatología en la época que se llevó a cabo este Programa de Intervención Psicopedagógica Familiar. De modo que se seguían sus pautas, las que, con respecto a la detección temprana de problemas sociales, implicaban la derivación al Servicio Social del Hospital de la familia que se valorase con riesgo social y el mantenimiento de una comunicación muy estrecha con dicho Servicio para actuar acorde a un hilo conductor conjunto.

2.8. COMPARACION DEL PROCESO FUNCIONAL VIVIDO POR EL NIÑO CON EL SENTIDO POR LOS PADRES:

Se pudieron detectar tres tipos de desajustes entre el estado del niño y las percepciones que tienen los padres sobre el mismo:

- 1) Niño grave-Padres construyen una realidad optimista.
- 2) Niño con problemas leves-Padres construyen una realidad pesimista.
- 3) Niño estabilizado-Padres construyen una realidad pesimista.

La primera situación ya ha sido descripta en varios apartados de este informe dada la importancia que implica para la aceptación del niño con sus verdaderas posibilidades.

Los dos casos siguientes pasan más inadvertidos porque no son tan evidentes puesto que, en los dos, el estado del niño presenta buenas posibilidades. Pero, si se analiza desde la perspectiva de las vivencias de los padres y su trascendencia para el futuro contexto familiar, éste toma otro matiz.

Se observó que la mayoría de las familias interpretó el proceso funcional del niño más grave que el real cuando sucedieron situaciones de este tipo:

- ** A partir de las primeras mejorías del niño, los padres interpretaban que el proceso evolutivo continuaría sin ningún tipo de retroceso. De modo que sus expectativas sufrían una decepción cuando el neonato, en su adaptación hacia la autorregulación, sufría un desequilibrio de carácter leve. Si bien esto no significaba la imposibilidad de que el proceso se tornara grave, la familia homologaba cualquier problema con el estado grave, independientemente de los informes médicos, si bien los tenían en cuenta. Esta decepción generalizada era un obstáculo para la generación de nuevas expectativas y para la tranquilidad familiar. Los padres agudizaban su ansiedad.
- ** Cuando el proceso de autorregulación funcional estaba estabilizado y se esperaba que el tiempo fuera colaborando para su equilibrio autónomo, los informes médicos eran más espaciados porque el equipo médico consideraba que no había cambios para informar. Obviamente, si los padres preguntaban, tenían su correspondiente información aunque ésta fuese reiterada. Pero los padres, por un lado, interpretaban la falta de informe médico como signo de un nuevo problema y por otra, no se animaban a molestar al médico preguntándole en la medida de sus necesidades.

Como consecuencia de todo ésto la familia vivía un proceso de desequilibrio que no se correspondía con el estado del niño.

- ** Situaciones similares a la anterior se vivían cuando, para la realización de las evaluaciones previas al momento del alta, se demoraba la planificación cronológica de los exámenes y por ende, se cambiaba la fecha del alta. Los padres se disponían con mayor facilidad a dudar del buen estado del niño que a observar un problema de organización estructural.

En conclusión, estas y otras circunstancias tuvieron en común una predisposición a sentir el acecho de la gravedad más allá de los hechos reales, cuestión significativa si se contextúa esta tendencia fatalista en el futuro contexto familiar.

De modo que, toda intervención que pueda actuar preventivamente en esta franja de vivencias familiares, podría paliar esta tendencia en tanto ayude a disminuir la cantidad de situaciones tensas vividas por la familia. En la forma, tipo, cantidad y reiteración de la información podría encontrarse un camino para esta prevención. El tema de la información está abordado en varias unidades de análisis de los contenidos de los apartados 2.1.2.4. y 2.1.3.4. de la etapa de ingreso hospitalario.

2.9. EVALUACION ECOLOGICA DEL PROYECTO FAMILIAR AL MOMENTO DEL ALTA:

Desde el inicio del contacto con los padres en la UCIN existían datos que evidenciaban el tipo de organización familiar al que se incorporaría el niño, de mediar un proceso evolutivo que le permita continuar viviendo. Por tanto, fue valioso ir registrando esos datos para disponer, al avanzar el proceso, de los suficientes aportes para construir un mapa de relaciones familiares.

- * *La estructura del subsistema de pareja: historia de pareja y parental, nivel de estabilidad, comunicación entre los integrantes, nivel de diferenciación emocional y económica respecto a otros subsistemas (parental, de familia amplia, etc.), etc..*
- * *El proyecto de paternidad: historia, significado y futuro.*

- * *El significado de este niño para: el subsistema de pareja, cada uno de los dos padres y para los demás subsistemas significativos del contexto familiar.*
- * *La organización del contexto de la vida familiar: tipos de subsistemas que conviven, redes de comunicación entre ellos, recursos colaborativos, distribución del poder, tipo de negociaciones interactivas.*
- * *El repertorio y la circularidad de la comunicación entre los distintos subsistemas y dentro de cada uno.*
- * *El nivel de diferenciación de los dos padres de sus respectivas familias amplias.*
- * *El tipo de límites dentro del subsistema de pareja y entre los distintos subsistemas que se comunican en la estructura familiar (difusos o claros).*
- * *El equilibrio en la distribución del poder en el subsistema de pareja y entre los subsistemas significativos en el contexto familiar.*
- * *Los valores que organizan el sistema familiar.*
- * *El significado de la frustración para el sistema familiar y la capacidad de adaptación.*
- * *Las modalidades de la expresión de la angustia dentro del sistema familiar*

B **PERIODO DE CONTROL PROSPECTIVO**

FAMILIA cuyo niño pertenece al Programa de Control y Seguimiento Prospectivo

1 **OBJETIVOS DE INTERVENCION**

ESTABAN PREVISTOS A PARTIR DEL PERIODO DE OBSERVACION PARTICIPANTE LOS SIGUIENTES:

- * Detectar problemas en la dinámica familiar que obstaculicen un armónico desarrollo infantil, acorde a las reales posibilidades con que cuenta el niño.
- * Detectar modelos de crianza u organización de la vida cotidiana infantil que perturben una relación equilibrada con la realidad.
- * Facilitar que la familia perciba las consecuencias de dichas situaciones en el comportamiento infantil y pueda actuar en busca de modos superadores.
- * Evaluar los recursos funcionales y de comunicación existentes en el contexto en el que el niño actúa.
- * Ayudar a la familia a potenciar sus recursos funcionales, relacionales, de organización con el fin de buscar los mejores medios para el desarrollo de los aprendizajes infantiles.
- * Ayudar a la familia a desvelar la presencia de sentimientos que inhiban la construcción de un proyecto familiar que incluya al niño con sus reales posibilidades.
- * Integrar la evaluación e intervención familiar a las acciones del Programa de Control y Seguimiento prospectivo.
- * Establecer contacto con las instituciones extra-hospitalarias en caso de que el equipo hospitalario así lo considere.

Al igual que en la etapa anterior, estos objetivos se analizarán a lo largo de la investigación para considerar su ratificación, rectificación y/o ampliación a la luz de lo investigado.

2 TIPOS DE INTERVENCION

El PROGRAMA DE INTERVENCION propuesto a partir de lo observado en el proceso de OBSERVACION PARTICIPANTE (Capítulo 10), permitió registrar la siguiente información:

2.1. VISITA PSICOPEDAGOGICA AL DOMICILIO FAMILIAR:

La sesión psicopedagógica en el domicilio familiar se acordó con los padres mientras el niño estaba en la última etapa del ingreso hospitalario, después de haberles consultado si lo creían conveniente.

El objetivo era conversar temas relacionados con el contexto del niño en la casa familiar y se proponía su concreción después del alta del Servicio de Neonatología. Se realizaba en una fecha próxima al alta y antes que la familia tuviera que llevar al niño a cualquier tipo de control dentro del Programa de Seguimiento del Servicio, para así, poder tener un segundo encuentro en una fecha próxima a la visita domiciliaria que permitiese valorar y continuar interviniendo en el proceso familiar.

Estaba latente la posibilidad de que los padres se sintieran examinados por el Servicio a través de estas visitas y por lo tanto, expresaran su negación, o bien, se resistieran solapadamente. Así también lo había evaluado el equipo del Servicio cuando consideró esta propuesta, no obstante lo aceptó porque consideró su valor. Por lo tanto se realizaba con dudas por parte de todos pero con buenas expectativas respecto a los resultados.

La literatura indicaba encuadres similares con buenos resultados, si bien era de considerar que, en la mayoría de las experiencias, la población pertenecía a sectores necesitados de apoyo social y/o educativo. Esta característica no era un referente válido para la población investigada, pues un 39 % de los padres eran profesionales de nivel universitario (uno de ellos o los dos), un 26 % profesionales

cualificados de nivel medio y un 35 % de obreros (con buenas posibilidades económicas en la mayoría de los casos). Pero evidentemente, ante el caso de ser padres de un recién nacido con riesgo de deficiencias que llega a casa después de un ingreso neonatal prolongado, todos los padres, independientemente de su preparación educativa-cultural, estaban necesitados de apoyo y orientación.

Contrariamente a algunos temores, en todos los casos, los padres se mostraron agradecidos de que se pudiera brindar esta atención. Después de realizar las sesiones en los domicilios y de analizar la ansiedad familiar durante los últimos días del ingreso, comprendí que la actitud de aprobación generalizada y el entusiasmo de los padres hacia nuestra propuesta se debía, prioritariamente, a dos motivos:

1) Estar solos con el niño en casa les representaba a los padres, por un lado, una inmensa alegría y por otro, un profundo temor. Esta visita al domicilio significaba una conexión entre los aspectos de seguridad que brindaba el Hospital y los que ofrecía el contexto de la casa. Si bien ellos consultaban sus dudas de forma continua al Servicio de Neonatología y ya habían establecido los primeros contactos con el Servicio de Atención Primaria de la zona, los contenidos que podían analizar en las sesiones psicopedagógicas se relacionaban con la vida cotidiana, es decir, con las dudas y las preocupaciones que organizan el día a día en torno al niño.

2) La comunicación establecida entre los padres y yo, como representante de la Unidad de Psicología durante el ingreso hospitalario, había sido de confianza. Por tanto ellos no se sentían inspeccionados a través de mi intervención. Por el contrario, participaban de un contexto de apoyo que los hacía sentir aptos en su incipiente función parental (aunque tuviesen otros hijos, esta experiencia parental era totalmente distinta). Justamente esa relación estaba dentro de los objetivos clínicos del Programa Psicopedagógico del período de ingreso, para así, poder intervenir contando con el deseo de los padres por buscar las mejores relaciones con su hijo y evitando la «sugerencia impositiva del profesional que sabe y enseña a unos padres que no saben». De modo que se sentían bien adhiriendo a la continuación de esa comunicación en el contexto familiar.

No obstante, en algunos casos se encontraron dificultades para concretar esta entrevista. Principalmente cuando hubo algún inconveniente en la organización familiar que inhibía el encuentro. Sin embargo, esto ocurrió solamente con 3 familias, tal como se informó en el punto I de este informe.

Los días anteriores a la entrevista se ratificaban los horarios y la forma de llegar al domicilio. La comunicación telefónica fue un aliado entre la familia y yo durante el desarrollo de esta etapa del programa. Los padres se sentían muy bien cuando después de una visita, y viendo que en la familia había una circunstancia que angustiaba mucho a los padres, nos comunicábamos desde el Servicio de Neonatología para preocuparnos por ellos. Asimismo, los padres llamaban si tenían dudas respecto a los contenidos analizados en algunas de las entrevistas.

2.1.1. ENCUADRE DE LA SESION EN EL DOMICILIO FAMILIAR

En las sesiones participaron todos los integrantes de la familia que pertenecían a la vida cotidiana del niño. Se acordó esto previamente con los padres. Se pudo concretar en todos los casos donde los padres compartían el domicilio con la familia amplia, pero hubiese sido conveniente la integración de algunos abuelos u otros familiares significativos para la vida familiar aunque no viviesen en el mismo domicilio. En algunos casos esta convocatoria se hizo espontáneamente y colaboró con los objetivos de la sesión pues se trataba de familiares con mucha influencia en la dinámica familiar.

La sesión se desarrollaba en los ambientes donde estaba habitualmente el bebé, en su compañía y mientras los familiares lo atendían, ya que se trataba de entrevistas asimiladas al ritmo que la familia le daba al cuidado del niño, siendo ese contexto justamente el que se pretendía por ser clínicamente expresivo. De todos modos, prever la hora de descanso del bebé al concretar la entrevista era imposible, porque las familias todavía no habían contruido un ritmo estable en los hábitos del niño.

2.1.2. INTERPRETACION DE LOS CONTEXTOS FAMILIARES OBSERVADO AL REALIZAR LA SESION EN EL DOMICILIO

Se enumeran algunas cuestiones significativas propias del contexto familiar donde el niño comenzaba a interactuar en busca de los primeros aprendizajes. Todas ellas estuvieron, en cada caso, matizadas por las características propias del sistema familiar y por las que aportaba el propio niño al mismo. Se formaba una nueva unidad en el sistema familiar.

No cabían los análisis particulares, sino, los que establecían relaciones dentro de cada contexto familiar. No se detectaron características propias de los niños o de los padres que determinaran contextos puntuales por sí mismas, sino que, había **conjunciones entre determinadas características del grupo familiar y determinadas características de un niño que, al unirse, provocaban contextos muy específicos y totalmente distintos a otros aunque las características particulares fueran similares.**

Una visión relacional permitía comprender cuestiones como éstas: una relación satisfactoria entre una mujer deseosa de ser madre y un niño con déficit motriz importante y otra, insatisfecha, entre una madre que había tenido que abandonar todo lo que le gustaba por atender a un niño, cuyo nacimiento no esperaba, con un proceso orgánico-funcional equiparable al normal.

Se analiza la síntesis de contextos familiares observados al realizar la sesión psicopedagógica en el domicilio:

- * Presencia de varias figuras adultas en la vida cotidiana infantil: **FUNCION MATERNA COMPARTIDA ENTRE PADRE Y MADRE O INTERGENERACIONAL ENTRE PADRES Y FAMILIA AMPLIA** (en distinta medida e intensidad).
- * Poca presencia de **FUNCION PATERNA** en la relación familiar: pocas figuras ponen límites entre el niño y los adultos. Quienes lo hacen pueden llegar a sentir culpa.
- * Pocas familias siguen el modelo más consensuado en nuestra cultura respecto al reparto de las funciones maternas y paternas: mayor participación de la madre en la función materna y del padre en la paterna.

- * En la mayoría de estas familias, ambos padres están dedicados a la función materna y en una minoría, el padre está ausente y la madre queda sola para cuidar a un niño difícil. En casos como este último, la madre está excedida en sus posibilidades y no se vincula bien con el niño. La familia amplia comparte la función materna con la madre.
- * Contexto familiar preocupado por lograr que el niño no llore, en coincidencia con un miedo a que aparezcan los cuadros cianóticos, apneas, regurgitaciones, etc..
- * El niño es una «pieza valiosa» por la que hay que competir dentro entre los adultos que ejercen la función materna.
- * Un grupo de adultos dedicados en exclusividad al niño y cada uno comienza a perfilar un modo distinto, y hasta contradictorio, de interactuar con él.
- * Poco acuerdo entre todos los adultos respecto a la manera de interactuar con el niño. Se imponen quienes tienen más poder en el sistema familiar (la familia amplia con la aprobación de la madre y otras, la madre con o sin el apoyo del padre).
- * Contexto familiar con poco contacto con el exterior. En algunos casos, como disfuncionalidades respiratorias o digestivas esporádicas en el niño o atención de gemelos, los adultos que colaboran son muchos más y los desacuerdos entre todos se aumentan. El padre suele reconvertir su vida profesional para cumplir con todas las exigencias familiares, llegando a límites insospechados en otras circunstancias como propiciar irse al paro.
- * Imposibilidad de encontrar modos de interacción con el bebé de forma coordinada entre todos los adultos que comparten la función materna. Al niño se le cambia el ritmo de atención cuando pasa de uno a otro adulto.
- * Padres que inauguran, en la mayoría de los casos, el subsistema parental con este niño que aporta una historia de angustia y cansancio.

- * La relación entre el subsistema de pareja y el parental se construye con límites muy difusos (horarios para dormir distintos entre el padre y la madre, cuidado del al niño en forma alternada, ausencia de planes de pareja porque se teme dejar al niño con otras personas, la familia amplia no quiere cuidar al niño sin la presencia de uno de los padres porque existe una historia de angustia que responsabiliza demasiado (estados cianóticos, problemas para comer, etc.).
- * El estado del niño justifica muchas veces la necesidad de cuidados excesivos, que no disminuyen cuando la situación se mejora.
- * Se desarrollan verdaderos ritos familiares en torno a la alimentación y al sueño. En el primer caso, lo más típico es preocuparse por la cantidad que come y en el segundo, además del descontrol horario que se provoca, la ansiedad está puesta en controlar que no le suceda nada mientras duerme (apneas, regurgitaciones, etc.)
- * A los subsistemas de pareja y parental típicos de una familia con hijos se agrega el/los subsistema/s de la/s familia/s amplia/s porque el desarrollo de estos niños presenta la necesidad de ayuda de otros adultos durante la vida cotidiana.
- * Los límites entre estos subsistemas, dadas las características biológicas de estos niños (sus cuidados actuales y la historia de sufrimiento que han tenido) comienzan a ser difusos.
- * Los límites intergeneracionales entre el subsistema de las familias amplias y el de la pareja de los padres se mostraban más difusos aún cuando, por historia familiar, se habían construido así desde antes del nacimiento del niño.
- * Pocas posibilidades de que los padres puedan disfrutar al niño por el temor que inspira su funcionalidad, el cansancio que provoca su cuidado y la tensión sentida ante tanta cantidad de opiniones contradictorias que «sugieren» cómo hacer mejor el papel de padres.

- * Aislamiento del niño con respecto a familiares que no sean del entorno más próximo y a ciertos sectores de la vivienda.
- * El niño, tanto siendo activo como pasivo, se mantiene todo el día en brazos o acostado dentro del cuco en el que duerme, donde las paredes están próximas a su cuerpo y no tiene variedades de colores en el entorno, ni distancia suficiente para ampliar su campo visual buscando objetos.
- * Pocas familias se animan a cogerlo en brazos en una posición que le permita al niño mirar el entorno.
- * Pocos objetos en el entorno del niño y siempre los mismos. Pocos juguetes, ni siquiera sonajeros.
- * El niño, generalmente, está muy quieto, con brazos en simetría (no conoce sus manos y no roza ni chupa ningún objeto).

2.1.3. CONTENIDOS TRABAJADOS DURANTE LA SESION EN EL DOMICILIO Y TECNICAS DE INTERVENCION.

Las técnicas de intervención utilizadas para el desarrollo de estas sesiones fueron similares a las que se detallaron en la etapa de avance del periodo de ingreso hospitalario, fundamentalmente, las preguntas de intervención. Su utilización facilitó que los miembros de la familia se escucharan entre sí, y con mi ayuda, descubrieran el tipo de comunicación que más salud les podía garantizar en su contexto de vida (apartado 2.1.3.3. de la etapa de ingreso hospitalario).

Mis intervenciones se centraron en preguntar y comentar sobre los contenidos que la familia presentaba durante la sesión: desvelaba sus hipótesis acerca del problema presentado y, de acuerdo a su funcionalidad para cada sistema familiar, intervenía con preguntas o comentarios que «invitaban» a todos a reflexionar y a participar, de alguna manera, en la respuesta.

Por ejemplo, cuando ellos contaban que el niño no se alimentaba bien, yo iba construyendo la hipótesis respecto a lo que para ellos significaba «alimentar bien al bebé» y hasta qué punto, en su intento de hacerlo bien, insistían tanto con el biberón que provocaban la tensión y el descontrol de todos y, como consecuen-

cia, el niño comía con dificultad. De nada servía desvelar la hipótesis descubierta porque provocaba resistencia a aceptarla, ya que en la mayoría de los casos, ellos no eran concientes de esas hipótesis.

Hacer preguntas y/o comentarios, hasta afirmaciones irónicas en algún momento, llevaban a la familia a aumentar su capacidad de hacer descubrimientos pertinentes por sí mismos.

La intervención profesional que más posibilidades de influenciar a la familia permitió, estuvo relacionada con hacer preguntas sobre los comentarios familiares porque, en sus respuestas, a su vez, se evidenciaban sus ideas más genuinas. Una vez dichas por ellos, sí fue fácil hacer mis comentarios interpretativos o explicativos.

Es decir:

- * Las preguntas fueron el eje conductor de mi intervención. Las organizaba a partir de los contenidos que expresaban los padres y acorde a mis intenciones (orientar o influenciar) y mis supuestos causales sobre la situación (lineales o circulares).
- * La reflexión familiar sobre determinados aspectos del problema y la necesidad de propiciar padres colaboradores para reflexionar sobre su contexto familiar, fueron imprescindibles para alcanzar mis objetivos.

En cuanto a los contenidos que ellos presentaban de manera implícita, es decir a través de síntomas disfuncionales no asumidos ni expresados como tal por la familia, realizaba un tratamiento similar, con la diferencia que, mis preguntas y afirmaciones eran las que iniciaban el análisis.

El diagnóstico evolutivo familiar seguía su curso con todo el material aportado y ayudaba a interpretar las hipótesis que organizaban la vida familiar.

Los contenidos (relacionados con los problemas o los hábitos de la vida cotidiana familiar) que las familias aportaban en estas primeras sesiones del Programa de Control y Seguimiento se relacionaron con:

- ** Los ritos y los hábitos para atender al niño, los ambientes donde permanece y personas que cuidan del bebé.
- ** Sucesos sanitarios de los últimos tiempos (reingresos hospitalarios, controles, etc.)
- ** Aspectos de la historia clínica del niño (no de manera explícita, sino que, al igual que al inicio del ingreso, diciendo frases solapadas para conocer la reacción profesional y sacar conclusiones). El miedo a las secuelas no se expresaban, pero estaban presentes. Ahora se hablaba de los signos vitales porque se reabría el miedo a la muerte, pero en este caso, con una responsabilidad mayor porque ellos eran sus cuidadores, casi únicos.
- ** Problemas con la alimentación del bebé: llantos relacionados con problemas en la leche (no satisfacción, diferencia con la que tomaba antes, etc., pero en pocos casos, focalizando el contexto familiar tenso que rodeaba a la alimentación.
- ** Aislamiento del bebé: no todos los adultos estaban de acuerdo en mantener el mismo sistema. «Ganaba» la idea del adulto o subsistema de más poder dentro del sistema familiar.
- ** Desaprobación familiar del equipo de Atención de Primaria que seguiría al niño a partir de este momento. Comparación constante con el equipo del Servicio de Neonatología y búsqueda de la seguridad que se tenía.
- ** Contradicción entre las indicaciones profesionales, fundamentalmente relacionadas con la alimentación. Preferían la seguridad que les representaba el Servicio de Neonatología pero temían llevarse mal con los profesionales de Atención Primaria.
- ** Agobio de quienes desarrollaban la función materna, fundamentalmente la madre.
- ** Comparaciones con otros niños de la misma edad cronológica (propios o de familiares, vecinos, etc.).

Los contenidos que las familias no aportaban a la sesión porque no los percibían como problemas, pero que estaban implícitos en su comunicación y que la intervención profesional consideró oportuno focalizar, fueron los siguientes:

- ** Ausencia de cambios posturales en el niño.
- ** Brazos en simetría y manos sin ser conocidas por el bebé.
- ** Ausencia de conocimiento oral de los objetos.
- ** Poca riqueza en los objetos del campo visual del niño.
- ** Ausencia de sonajeros u otros juguetes con los que pudiera interactuar el bebé.
- ** Mantener siempre al niño en los mismos ambientes.
- ** Pobreza en el inicio de las coordinaciones óculo-manuales.
- ** No conceptualizar de manera problemática el descontrol del niño y la familia con relación al sueño.
- ** Desacuerdos entre los adultos que atienden al bebé.
- ** Escasa capacidad para interactuar con el niño por la falta de códigos de comunicación similares a los de otro niño de su edad.
- ** Cuidados extremos para esterilizar todo lo que estaba cerca del niño (personas y objetos).
- ** Cansancio en quienes están pendiente de todo lo que sucede con el niño durante las veinticuatro horas.
- ** Miedo en los padres a estar cuidando mal al niño o a no interpretar bien sus signos vitales.

2.2. REUNION DE EQUIPO: APORTE AL EQUIPO PSICOPEDAGÓGICO Y MEDICO DE LOS DATOS FAMILIARES QUE SIRVAN PARA LA INTERVENCION INFANTIL.

Los aportes registrados durante la visita en el domicilio se incorporaban a los que ya disponía el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid, siendo valorados por sus características, detalladas a través de los distintos apartados del presente informe.

2.3. CONTROL Y SEGUIMIENTO FAMILIAR EN UNION AL INFANTIL: SESIONES FAMILIARES EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO

2.3.1. ENCUADRE DE LA SESION FAMILIAR EN CONTEXTO HOSPITALARIO

Las sesiones en el ámbito hospitalario se desarrollaron en dos encuadres distintos:

- 1) En el mismo contexto donde se desarrollaba la sesión de control madurativo del niño: facilitaba el abordage de contenidos conectados con las relaciones del niño con el adulto.
- 2) En contexto separado al del control del niño: facilitaba el abordage de contenidos conectados con las relaciones entre los adultos del entorno del niño.

Su elección se debió a las características del contenido de la sesión y de la posibilidad de constituir equipo epistemológico con el profesional que controlaba al niño

Los padres consideraban esta intervención como parte del Programa de Seguimiento planteando problemas contingentes y continuando la relación iniciada en el momento del ingreso.

2.3.2. INTERPRETACION DEL CONTEXTO FAMILIAR OBSERVADO AL AVANZAR EL DESARROLLO INFANTIL

- * Los padres del niño (uno o los dos) compiten por el niño con los abuelos que participan activamente y con cierto protagonismo en la función materna.
- * Conforme se siguió interactuando con estos sistemas familiares, se observó en muchos de ellos que los límites entre los subsistemas parental y de pareja se tornaron más difusos aún, hasta llegar a existir solamente el primero y dejar solapado solamente al segundo, aunque siguieran viviendo juntos.
- * La ruptura del subsistema de pareja de los padres es una situación de hecho que existe en una parte importante de la población (por ejemplo, la madre duerme con el niño y no con el padre siempre aunque el niño en las funciones vitales manifiesta una sólida estabilidad).
- * Las figuras de poder en esta estructura intergeneracional marcan el rumbo de la organización de los hábitos cotidianos del bebé (se construyen estructuras contradictorias entre uno de los padres y una parte de la familia amplia y el resto del sistema familiar)
- * El subsistema de la familia amplia actúa a través del poder que puedan tener sobre sus hijos, o sea, sobre el padre o la madre del niño. Del nivel de equilibrio de poder y complementariedad que tenga la pareja entre sí, a su vez, depende la influencia de la familia amplia.
- * La fuerza de la familia amplia se refuerza a causa de las carencias del subsistema de pareja (necesidades de apoyo económico en algunos casos, y de colaboración en los cuidados y atenciones del niño siempre)
- * Sistemas familiares sin diferenciación entre los distintos subsistemas (parental, de pareja, de la familia amplia, etc.) y/o de los miembros individuales.
- ** Padres muy contentos con los pequeños-grandes logros del niño.
- ** Sistema familiar muy extenuado, exigido y con alegrías muy esporádicas.

- ** Sistema familiar que no se anima a planificar que «todo va a andar bien» y a disfrutar del niño, porque siempre está a la espera de un nuevo examen o control que puede cambiar sus propios proyectos.
- * Niño muy unido a la mirada y a los temores del adulto. Dificultad para interesarse por otros objetos que no sean los mismos adultos. Dificultad para el proceso de diferenciación niño-adulto (relacionarlo con los contenidos analizados en el apartado siguiente, 2.3.3.)

2.3.3. CONTENIDOS TRABAJADOS DURANTE LAS SESIONES EN CON TEXTO HOSPITALARIO Y TECNICAS DE INTERVENCION

Para analizar las técnicas de intervención psicopedagógica utilizadas al desarrollar estas sesiones, remito a lo detallado en el apartado 2.1.3. correspondiente a las utilizadas en la sesión de la visita domiciliaria, así como a las de la etapa de avance del período de ingreso, apartado 2.2.3.3.

Sin embargo, se necesitaba hacer algunos cambios respecto al contexto en el cual se podrían observar las relaciones familiares. Para ello se organizaba un espacio donde el grupo familiar, sin la intervención profesional, participara de un contexto interactivo.

En un primer momento observaba desde fuera del contexto (a unos pasos de ellos) e interpretaba las relaciones que estaban presentes en esa comunicación del sistema familiar.

En un segundo momento de la sesión, me incorporaba al contexto interactivo familiar y me comunicaba con todos. Evitaba dar indicaciones y me dedicaba a descubrir las hipótesis de la familia respecto al niño y a sus relaciones con él, así como, a elaborar las mías para continuar construyendo el diagnóstico evolutivo y proyectar estrategias de intervención.

Desarrollaba estrategias de intervención, con posterioridad al contexto interactivo familiar o cuando yo participaba de él, utilizando las preguntas y los comentarios descriptos en el apartado de la visita psicopedagógica familiar.

En este tipo de situaciones se evidenciaban y materializaban las ventajas y

los límites de la situación del seguimiento familiar, al que accedían familias que jamás hubiesen pedido, en otro caso, la ayuda psicopedagógica que en esa ocasión podían aceptar.

En los casos en los que los padres no modificaban sus posiciones, la espera en al mayoría de los casos se reveló fructífera, ya que encontraron «por sí mismos» soluciones positivas.

El proceso de **contenidos-problemas que las familias fueron aportando** durante las sesiones realizadas en el hospital, y en alguna otra de las sesiones efectuadas en el domicilio, a través el desarrollo del Programa de Control y Seguimiento hasta los 18 meses se relacionaron con:

- ** Necesidad constante de la presencia del adulto. Los niños no saben contactarse con objetos sin la presencia de un adulto. El adulto pasa a ser el único objeto de conocimiento porque los contextos familiares predisponen para que así sea.
- ** El retraso en algunos logros posturales, como mantenerse sentado, señalado por los profesionales al realizar los controles.
- ** La duda respecto a si el niño podrá caminar y hablar. Son las dos funciones sobre las que más dudas y angustia focalizan, como representantes de la inteligencia de su hijo, la mayoría de las familias investigadas.
- ** Las indicaciones de los distintos profesionales, a veces contradictorias, respecto al estado del niño, a sus posibilidades futuras y a los distintos tipos de tratamiento.
- ** Problemas en la alimentación: horarios, cantidades, tipos de comidas, miedos a la regurgitaciones, etc..
- ** El sistema familiar en manos del «poder» del bebé: el niño domina el sistema familiar con su desestructura ante los cambios, sus miedos ante lo nuevo. Se justifica el inmovilismo.

- ** Adultos muy insatisfechos y frustrados, aunque no pudiendo reconocerlo frente a un exterior que les exige mostrarse maternal. Tampoco reconocen las causas. Todos los cuidados, excesivos o no, se justifican y no se pueden dejar de efectuar.
- ** Exigencia y angustia por los distintos tratamientos, intervenciones y reingresos hospitalarios.

Los contenidos que las familias no aportaban, porque no los percibían como problemas, pero que estaban implícitos en su comunicación y que la intervención profesional consideró adecuado focalizar durante las sesiones realizadas en el hospital, y en alguna otra en el domicilio, a través del desarrollo del Programa de Control y Seguimiento hasta los 18 meses, se relacionaron con:

- ** Organización de contextos espaciales dentro de la dinámica diaria del niño que favorecen una posición corporal estable (generalmente, la horizontal) e inhiben el intento y deseo del niño por el cambio de posturas (tanto de supina a prona y viceversa, como de acostado a sentado, etc.).
- ** Ausencia de contextos en la vida cotidiana familiar en los que el niño necesite desarrollar reacciones paracaídas laterales cuando logra estar sentado, porque el adulto lo sostiene continuamente, le pone juguetes cerca de su cuerpo o no propicia que esté sentado en el suelo a causa de sus temores. El niño no tiene oportunidad de buscar apoyos con las manos cuando se desestabiliza. De forma paralela, se siente inestable para buscar objetos, por lo tanto, no los lleva al centro de su cuerpo ni los cambia de mano. Todo se traduce en menos posibilidades de conocer características de los objetos a nivel práctico, desarrollar comportamientos sociales o estrategias a nivel postural, manipulativo, etc..
- ** Las posturas en las que el adulto interactúa con el niño favorecen la extensión global de caderas, rodillas y tobillos.
- ** Ausencia de propuestas de juego donde el niño tenga la necesidad de asociar flexiones a nivel de caderas para ir a buscar, por ejemplo, un objeto alejado de su entorno más próximo.

- ** Adulto que sostiene de forma vertical al niño que quiere ponerse de pié sin haber organizado, previamente, coordinaciones corporales antigravitacionales a nivel de las articulaciones inferiores, como el gateo, o las de organización muscular para pasar de estar sentado a estar de pie.

- ** La alegría y la satisfacción que les provoca a los padres comprobar que su hijo puede caminar (ya que temían que no fuera así), ofrece las condiciones adecuadas para que no puedan comprender que le están inhibiendo que descubra por sí solo las coordinaciones que necesita para ponerse de pié, si lo desea, alcanzando así, movimientos corporales más seguros y firmes dentro de sus capacidades. A su vez, coordinaciones ojo-mano más precisas, al observar y coger objetos de una manera más estable porque cuando se ponga de pié lo hará con coordinaciones generales más ajustadas.

- ** La ausencia de contextos que favorezcan el deslizamiento del niño por el suelo (miedos a la temperatura y textura del suelo, a los golpes que se puede dar, etc.), por lo tanto las condiciones para estructurar la sincronía de movimientos, descubrir las posibilidades de su cuerpo y cambiar posturas a nivel antigravitacional se demoran más de lo que sucede cuando los padres logran vencer el miedo y facilitan, tanto las condiciones del ambiente físico para el movimiento como el desarrollo del propio deseo del niño de realizar sus propias propuestas.

- ** Mantenimiento del niño sobre superficies blandas para que no se lastime, pero, donde el niño hunde su cuerpo, se desestabiliza y no puede estructurar coordinaciones corporales.

- ** Acompañamiento del niño mientras logra sus inestables e incoordinados desplazamientos, horizontales o verticales, para evitar que se caiga y prefiriendo que no se desplace del lugar protegido.

- ** El llanto infantil como control familiar: el niño consigue lo que necesita por mediación del adulto y los adultos «logran evitar» que tenga problemas por llorar, principalmente cuando hay antecedentes clínicos relacionados con problemas en el sistema respiratorio.

- ** Problemas con la textura de la alimentación. Los padres no señalan como problema el hecho de que le preparen toda la comida licuada y no le permitan al niño descubrir y clasificar sabores, texturas, etc, así como, desarrollar estrategias de deglución.
- ** Los problemas con el sueño del niño no se presentan como tal, pero las consecuencias, el cansancio del adulto, sí. Más aún, se disimulan y se presentan como situaciones normales. Los ritos para dormir al niño, con quién duerme, quién lo vigila durante el sueño, etc. desorganizan cualquier contexto familiar, más aún cuando hay varios adultos al cuidado del niño.

Conforme avanzaba el desarrollo infantil y a la luz de los contenidos analizados con las familias, se pudo comprobar que:

- ** Una ausencia de modelos parentales, ya sea porque la pareja no había construido aún los de pareja estable o porque la debilidad de niño había cambiado los modelos identificatorios que tenían.

Los abuelos jugaban un papel decisivo en la indicación de pautas en este modelo deficiente.

Si la madre y el padre estaban bien diferenciados de sus respectivas familias amplias, era probable que comenzaran a crear su propio modelo de paternidad ante un niño con deficiencias o con factores de alto riesgo de tenerlas.

Pero, si eran muchas las identificaciones que «caían» sobre ese niño» con sus respectivas figuras de apego, todo el proceso se diversificaba y se complicaba mucho más.

- ** El sub-sistema parental necesitaba apoyo, pero al mismo tiempo, diferenciación del sub-sistema de la familia amplia para poder construir sus identificaciones de padres de un hijo con alto riesgo de deficiencias. **De ahí la importancia de comenzar desde el período del ingreso del niño en el Servicio de Neonatología a analizar el sistema familiar y a intervenir en él a través de los padres, previendo la importancia que tendría en la futura vida del niño la presencia activa de muchos adultos con sus respectivas identificaciones y figuras de apego.**

- * Los niños suelen pasar de la reacción de sostén neonatal a ponerse de pie sin pasar por la fase astasia-asbacia que facilita el gateo. Esto acentúa su motricidad distónica y la débil organización de las coordinaciones antigravitacionales a nivel de las articulaciones inferiores y traslada este desequilibrio a la organización de las coordinaciones mano-objeto-ojo. Va internalizando un mundo inestable y dificulta la integración armoniosa de movimientos coordinados.
- ** La herida narcisista aflora después de unos meses de estar en casa, coincidentemente con la época en que, de no haber nacido con problemas, estaría poniéndose de pie y andando. De modo que si el niño lo intenta hacer, aunque sea malamente y con posturas que lo perjudican, los padres lo alientan de todos modos porque ayuda a suturar muchas heridas propias.
- ** La bipedestación permite demostrar a todos, principalmente a ellos mismos, a algunos profesionales que pusieron duda sobre el futuro del niño, a los familiares que tenían hijos para envidiar por haber nacido sin problemas y a toda persona que se encargó de recordarles a cada instante la herida abierta que tenían por esta paternidad, que tenían un hijo «normal» y que ellos habían podido criarlo bien a pesar de todo.
- ** La comunicación verbal con el bebé dependía de muchos factores familiares, pero sobre, tenía menos importancia en la vida familiar que la corporal y ésta estaba cargada de mucha frustración debido a la fragmentación y disfuncionalidad con que se representaba, verbal y mentalmente, al niño (en vez de un niño, era sus apneas, sus regurgitaciones, su cuerpo que no crece, sus piernas que no caminan, su cabeza que no piensa normalmente, etc.)

2.4. PROGRAMA DE ACCIONES FAMILIARES ENTRE SESIONES

Los mensajes comprendidos por los padres, al recibir los programas de las acciones que tenían que desarrollar con su hijo a partir del nivel de desarrollo detectado en cada control, era:

- 1) **«Las actividades-ejercicios planificadas para estimular al niño son la fuente de todo desarrollo». «Si yo las supiese hacer bien, el niño mejoraría».** Por lo tanto, descuidaban las propuestas ocasionales de la vida cotidiana como fuente de desarrollo.

Es decir, no podían descubrir la importancia de, por ejemplo, poner siempre objetos cerca del niño para que su mano los descubriera rozándolos, quisiera cogerlos y así comenzara a realizar una coordinación en el contexto de una motricidad distónica, pudiendo así, comenzar una serie de aprendizajes básicos y alcanzar un mayor desarrollo motriz y cognitivo cuando pudiera perfeccionar esas coordinaciones incipientes. Por el contrario, se preocupaban por realizar las actividades sugeridas por los profesionales en una hora determinada, que quizás no coincidía con el mejor momento para el niño, se desanimaban si no salía acorde a lo descrito en el consultorio y ratificaban su decepción dejando la propuesta para otro momento. Se disminuían las posibilidades de intentarlo al no contar con el deseo del niño para hacer algo que perteneciera al repertorio de sus interacciones diarias.

Había que romper ese círculo entre ejercicio-terapéutico y desarrollo infantil. La posibilidad de la vida cotidiana como fuente de todo tipo de aprendizaje, que a su vez permitiría el avance del desarrollo infantil, tenía que ser descubierta por los padres a partir de las intervenciones profesionales.

- 2) **«Los profesionales saben estimular a nuestro hijo y nosotros no».** Por lo tanto venían a mostrar al niño con el temor a la evaluación del profesional o de los distintos profesionales.

Es decir, los padres, que saben mucho sobre su hijo (conocimiento cargado de temores, competencias, frustraciones y agresiones disimuladas, pero no ausentes en la relación con el hijo) se muestran ineptos frente a las distintas terapias de estimulación y sin saber que lo que su conocimiento y su hacer cotidiano en el contexto familiar tiene un peso importante para potenciar o inhibir el desarrollo del niño.

Una de las cuestiones que más saben los padres y que los profesionales tenemos que descubrir en ellos, está relacionada con las indicaciones profesionales que, si no están aceptadas desde las hipótesis familiares, no las van a cumplir, justificándose de ello en la próxima entrevista con recursos disfrazados, conciente o inconcientemente. Esto puede anular cualquier programa de intervención profesional si no se atienden todos los aspectos del niño, incluido, obviamente, el complejo contexto de relaciones familiares en el que vive.

Y a su vez, los profesionales, si no sabemos todo sobre el niño y sus relaciones familiares en la vida cotidiana, evidentemente sabemos menos de lo que creen los padres cuando reciben nuestras indicaciones, cuando éstas descuidan el profundo entramado del sistema familiar.

Había que lograr que los padres se sintieran aptos al interactuar con el niño y que le dieran significado a las comunicaciones de la vida cotidiana familiar relacionándolas con el desarrollo infantil. Para ello había que intervenir con mensajes menos cerrados e indicativos y con procesos familiares más reflexivos y profundos.

Además, había que reconocer el límite del conocimiento profesional respecto al sistema familiar y disponerse a conocerlo relacionándolo con las posibilidades que le brindaba al desarrollo infantil.

En síntesis, para buscar un equilibrio entre el niño y las expectativas familiares había que buscar procesos identificatorios que le permitiesen al sistema familiar, asumir al niño sin graves problemas, cuando no los tenía, e imaginarlo con mayor facilidad en el futuro. Y si las deficiencias estaban, construir una idea realista de las mismas en el contexto familiar.

IDEA-SINTESIS

ENCUADRE DE LAS SESIONES FAMILIARES EN DOMICILIO Y TECNICAS DE INTERVENCION

- 1) *Para realizar la sesión psicopedagógica en el domicilio familiar, el profesional debe mantener una relación transparente y cordial con los padres previa al momento del encuentro. El proceso de ingreso del niño en el Servicio de Neonatología permite que las dos partes puedan construirla en común.*
- 2) *Los objetivos fundamentales de las sesiones psicopedagógicas en el domicilio familiar son:*
 - * Conocer e interpretar desde la psicopedagogía el contexto familiar donde interactúa el niño en la vida cotidiana.*
 - * Intervenir en favor de una comunicación afectiva y sana entre el niño y los padres, así como, de una solidez en las figuras de apego infantiles, dentro del marco específico de cada contexto familiar.*
 - * Propiciar interacciones familiares donde los adultos puedan ayudar al desarrollo global del niño proponiéndole interacciones en distintas situaciones de aprendizaje (social, corporal, espacial, de objetos, etc.), desde los primeros meses de su vida.*
- 3) *Es necesaria la participación de todas las personas que comparten la vida cotidiana con el niño para poder identificar las relaciones que organizan el contexto familiar donde interactúa el niño.*
- 4) *Es adecuado que los padres estén junto con el niño durante las sesiones familiares para poder comprender el contexto en el que se comunican.*
- 5) *El profesional interviene para facilitar que los integrantes de la familia se escuchen entre sí y descubran la dinámica comunicativa donde está incluido el niño.*
- 6) *El profesional utiliza estrategias de intervención que no provoquen ninguna resistencia en los participantes a expresar sus ideas y sus sentimientos más genuinos, para que, con ese material, se pueda relacionar la dinámica de*

la comunicación familiar con las consecuencias positivas y negativas que la misma tiene en el desarrollo del niño.

- 7) En todo lo que comunica la familia están, de forma subyacente, sus conceptos, su forma de analizar la realidad y sus actitudes. Es decir, sus hipótesis respecto a determinados contenidos, ya sean relacionados con su propia vida familiar o con la situación orgánica-funcional de su hijo.*
- 8) Las preguntas del profesional son el eje conductor de la intervención. Las organiza a partir de los contenidos que expresan los padres y acorde a sus intenciones (orientar o influenciar) y sus supuestos (lineales o circulares)*
- 9) Solamente a partir de los propios procesos reflexivos de los familiares se puede provocar su deseo por mejorar la comunicación del sistema en favor del desarrollo infantil, obviamente, si lo consideran necesario.*
- 10) El diagnóstico evolutivo familiar continua orientando la intervención profesional.*

IDEA-SINTESIS

ENCUADRE DE LAS SESIONES FAMILIARES EN CONTROL DEL HOSPITAL Y TECNICAS DE INTERVENCION

- 1) Se organiza la participación del grupo familiar en un contexto interactivo donde, de ser posible, actúan solos los padres u otros familiares con el niño.*
- 2) El profesional en un primer momento observa desde fuera e interpreta las relaciones que están presentes en esa comunicación del sistema familiar.*
- 3) En un segundo momento de la sesión, el profesional interviene en ese contexto interactivo y se comunica con todos (no da indicaciones), principalmente para:*

- * *descubrir las hipótesis familiares respecto al niño y a sus relaciones con los adultos*
- * *elaborar las propias para continuar construyendo su diagnóstico evolutivo*
- * *proyectar estrategias de intervención.*

Es un momento adecuado para descubrir hipótesis familiares respecto a lo que le sucede a los padres con la utilización de superficies amplias en el contexto interactivo infantil, como el suelo, protecciones laterales y las consecuentes propuestas de juego en esos espacios.

- 4) *Las estrategias de intervención profesional se desarrollan con posterioridad a ese momento interactivo o cuando el profesional participa de él, aplicando las técnicas expresadas en el apartado correspondiente a la visita psicopedagógica en domicilio (tipo de preguntas y comentarios profesionales).*

IDEA-SINTESIS

CONTENIDOS Y CONTEXTOS FAMILIARES OBSERVADOS.

Para estos contenidos se remite a los apartados 2.1.2., 2.1.3., 2.3.2., 2.3.3. y 2.4. del informe general de la etapa de Control y Seguimiento Prospectivo, dada la necesidad de analizarlos de forma contextuada e interrelacionada.

Evidentemente, en el contexto familiar de estos niños había historias mucho más dramáticas y más rica en estrés de las que, muchas veces, los profesionales nos imaginamos desde nuestro despacho.



SEXTA PARTE

CONCLUSIONES

**PROPUESTA DE MODELO
DE INTERVENCIÓN PSICO-
PEDAGÓGICA EN POBLA-
CIÓN DE ALTO RIESGO DE
DEFICIENCIAS CENTRADO
EN LAS RELACIONES FAMI-
LIARES**

CAPÍTULO 12

CAPITULO 12

CONCLUSIONES GENERALES DE LA INVESTIGACION-ACCION Y PROPUESTA DE UN MODELO DE INTERVENCION PSICOPEDAGOGICA EN POBLACION DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES



I- CONCLUSIONES GENERALES DEL PROCESO DE INVESTIGACION-PARTICIPATIVA

Las siguientes conclusiones se focalizan sobre los dos objetos de estudio planificados en el proyecto de la investigación y sintetizan lo que, de una manera extensa, fue presentado en el INFORME FINAL del proceso etnográfico desarrollado en el capítulo 11:

- 1) **PRIMER OBJETO DE ESTUDIO:** la génesis de las relaciones en el contexto familiar de los niños con factores de alto riesgo de deficiencias y su relación con los primeros aprendizajes.
- 2) **SEGUNDO OBJETO DE ESTUDIO:** la práctica psicopedagógica en dichos contextos

Con respecto al **PRIMER OBJETO DE ESTUDIO**, el desarrollo de la investigación-acción permitió conocer en profundidad el proceso de relaciones generadas en cada una de las familias investigadas a partir del nacimiento del niño/a.

Si bien se pudo observar que cada contexto familiar ha generado su **particular proceso de relaciones** en el marco de su historia y en el de las características del niño/a, fue bien notorio, tal como se informa en el capítulo 11, que existieron determinados aspectos en común, el principal es, **la existencia de una crisis en el seno del contexto familiar** a partir del nacimiento de un niño/a que tiene que ingresar en la UCIN a causa de su peligro vital.

Todas las crisis, y de forma muy intensa las relacionadas con los proyectos de vida, muerte, normalidad o patología, significan la llegada de una situación que rompe el equilibrio que permitía el funcionamiento, en este caso, del sistema familiar.

Hasta la llegada de una situación que desestructura se conocían determinados signos y los modos de comunicarse con ellos, de tal manera que se podía mantener la homeostasis familiar, pero la crisis deja sin capacidad de respuestas y sin conocimiento para saber qué hacer o qué pensar respecto a cómo volver a equilibrarse. La vida ya no se puede concebir u organizar del mismo modo y es necesario buscar otras alternativas.

Se observó que las familias inician a partir del nacimiento del niño/a, y muchas veces desde antes, un proceso de crisis enlazadas y con cierta superposición entre ellas, por lo menos en sus consecuencias, que no cesa durante la etapa de desarrollo familiar investigada. Se muestran en una continua búsqueda de respuestas porque las que tienen no le solucionan la próxima duda.

Evidentemente, la forma de transitar por ese proceso de crisis depende de muchas cuestiones, tal como se expresó en el informe final de la investigación, pudiéndolas sistematizar en dos ámbitos:

- 1º) Los aspectos relacionados con la historia familiar: cada familia le da un significado propio a la paternidad y, específicamente, a «este nacimiento», a las condiciones de alto riesgo de deficiencias del niño/a, etc..
- 2º) Las características del sistema familiar provoca que la situación se resuelva dentro de su idiosincracia: la estructura y comunicación entre los subsistemas, el tipo de límites entre los subsistemas de pareja y de familia amplia, el proceso de diferenciación de sus integrantes, etc..

El proceso de distintas crisis enlazadas, significativo por su repetición en los contextos familiares de la población de alto riesgo de deficiencias investigada, independientemente de la forma en que lo resuelve cada sistema familiar, se puede comparar metafóricamente con un rueda que gira constantemente:

- a) La percepción de un problema crítico en medio de un amplio contexto problemático.
- b) La ansiedad por solucionar y/o conocer el problema que se considera más importante, aunque los demás sigan existiendo.
- c) La solución al problema o la adaptación a él.
- d) La percepción de otro problema crítico dentro del mismo contexto, ya sea, porque se incorporó posteriormente al panorama familiar, o bien, porque la familia comienza a considerarlo después de la resolución o adaptación del anterior.

Una mirada a la vida familiar durante el ingreso hospitalario del niño/a puede ejemplificar este círculo de la siguiente manera:

**** DISTINTAS CRISIS DEL SISTEMA FAMILIAR RELACIONADAS
CON LA VIDA DEL NIÑO/A:**

- * No saben si tendrán un hijo pero saben que lo necesitan.
- * Saben que tendrán un hijo que no desean ni proyectaron.
- * Saben que tendrán un hijo que no desean pero no saben con qué problemas nacerá.
- * Saben que pudo nacer un hijo que desean pero no sabe si vivirá o morirá.
- * Saben que desean la vida de su hijo y no saben qué pasaría si el niño muere.
- * Saben que desean la vida de su hijo pero no saben cómo ayudar.
- * Saben que temen la discapacidad y no saben cómo expresar que es preferible que el niño no siga viviendo.
- * Saben cómo expresar su preferencia por una opción de no continuidad de la vida del hijo pero no saben la angustia que esto les provocará.

**** DISTINTAS CRISIS DEL SISTEMA FAMILIAR RELACIONADAS
CON LA POSIBLE DEFICIENCIA DEL NIÑO/A**

- * Después de saber que su hijo puede vivir, no sabe cómo preguntar si quedará con alguna discapacidad.
- * Saben cómo preguntar sus miedos respecto al futuro pero no saben qué pasará en el futuro con su hijo.

**** DISTINTAS CRISIS DEL SISTEMA FAMILIAR RELACIONADAS
CON EL SISTEMA ORGANICO-FUNCIONAL DEL NIÑO/A**

- * Saben que su hijo puede respirar pero no saben cuándo puede tener problemas para respirar.

- * Saben que el niño puede tener una apnea u otro problema respiratorio pero no saben qué hacer con él.
- * Saben qué hacer en caso de un problema respiratorio pero no saben qué hacer con la angustia que sienten por ello.
- * Saben que quieren estar con el niño pero no saben cómo estar sin un personal de enfermería que los acompañe.

Este proceso de significados relacionado con la cadena «angustia-solución/adaptación-nuevo problema», real o simplemente concebido desde los sentimientos familiares, no cesa durante el desarrollo del niño/a, si bien cambian los contenidos del mismo. Se puede centrar en la alimentación, los controles mientras duerme y/o respira, los nuevos diagnósticos, la manifestación de algunas secuelas, los distintos controles y tratamientos, la conveniencia de elegir los lugares para jugar, etc., tal como se describió en el informe final de la investigación (Capítulo 11). En síntesis, es difícil que se puedan generar contextos familiares distendidos respecto al niño/a.

El significado de hijo/a relacionado con este proceso de crisis constante, predispone a la familia a estructurar los contextos de la vida cotidiana con el mismo significado. Todos los integrantes se comunican en clave de crisis aunque sean más o menos concientes de ello y acorde a sus propias características familiares, tal como se informa en el capítulo 11.

Por tanto, el niño/a tiene las posibilidades de interacción que permiten los contextos de crisis: los miedos «justificados», las agresiones disimuladas, las frustraciones reprimidas, los cuidados excesivos en la comunicación familiar, etc., disminuyen las posibilidades infantiles de indagar el espacio y los objetos, conocer su propio cuerpo y moverlo para ir en busca de lo que desea, tener iniciativas, descubrir sinergias y adaptar coordinaciones, etc..

El cuerpo del niño/a está constantemente limitado, más allá de las necesidades efectivas de su estado orgánico-funcional. Esto, evidentemente, se traslada a las posibilidades de utilizar y desarrollar las capacidades cognitivas, tal como se

registró en el informe final de la investigación: si se relacionan los contextos de la vida cotidiana familiar con las experiencias que en él interioriza y representa el niño/a y éstas, a su vez, con las pocas posibilidades de utilizar y desarrollar las capacidades de las que dispone, se puede observar **un límite muy difuso entre las verdaderas deficiencias del niño/a y las del contexto familiar** en el que inicia los aprendizajes.

Al realizar intervenciones psicopedagógicas centradas en el contexto familiar, se pudo observar que, en la medida que los adultos podían asignar a su hijo/a un significado de «niño/a que puede hacer...», en vez de «niño/a que no puede hacer...» los contextos de la vida cotidiana ofrecían mejores posibilidades para el aprendizaje infantil. Pero como estos significados familiares no son azarosos, sino que responden a las características globales del sistema familiar donde ha nacido un niño/a que tiene efectivas posibilidades de presentar riesgo de deficiencias durante su desarrollo, la práctica psicopedagógica debe lograr una comunicación pedagógica y terapéutica capaz de movilizar el contexto familiar hacia estructuras que faciliten el aprendizaje infantil.

Por tanto, el **SEGUNDO OBJETO DE ESTUDIO, la práctica psicopedagógica en contextos familiares**, se identifica como necesaria en todas las familias cuyo hijo/a ingresa en una UCIN: a través de las relaciones significativas que mantiene el grupo familiar.

Se focalizan a continuación las **CONCLUSIONES GENERALES** de esta investigación de campo (en directa conexión con el desarrollo presentado en el capítulo 11), consideradas valiosas para la inclusión del contexto familiar en la **PRACTICA PSICOPEDAGOGICA EN POBLACIONES DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS**. Las mismas son el fundamento del **MODELO DE INTERVENCION CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES** que se propone como conclusión última. Su objetivo es aportar un mínimo de luz al conocimiento específico, pero sobre todo, mantener el estado de duda, capaz de incentivar nuevas líneas de investigación que adhieran al **pensamiento complejo** con sus correspondientes componentes imaginarios. Imaginarios, según lo expresa Oliva Gil (1996), porque no están en el espacio sino en el tiempo.

- 1) Todas las familias investigadas inauguraron un proceso de crisis cuando los niños/as ingresaron a la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) que continuó paralelo al del desarrollo infantil.
- 2) El proceso de crisis tuvo distintas motivaciones, relacionadas tanto con el desarrollo del estado orgánico-funcional del niño/a como con las características del funcionamiento familiar (estructura, comunicación, valores, etc.).
- 3) Se sucedieron distintas crisis enlazadas propias de cada contexto familiar, si bien se identificaron características generales que se pueden considerar asimilables a un determinado tipo de familia.
- 4) Los padres que manifestaron comportamientos generales autónomos, con evidente diferenciación emocional de su familia de origen, lograron procesos adaptativos a la crisis más equilibrados y realistas con relación a las características funcionales del niño/a, que los padres con comportamiento general poco autónomo y pobre diferenciación emocional de sus familias de origen.
- 5) Todas las familias investigadas necesitaron, desde el ingreso del niño/a en la UCIN y durante todo su desarrollo, recibir una ayuda emocional y adquirir nuevos aprendizajes relacionados con los códigos específicos de cada momento del proceso evolutivo infantil y familiar.
- 6) El Programa Psicopedagógico Familiar pudo apoyar emocionalmente a los padres y facilitar estos aprendizajes cuando centralizó su intervención en los ámbitos de comunicación entre los padres y las personas, instituciones y/u hechos significativos para ellos.
- 7) El objetivo de la intervención psicopedagógica se centró en propiciar comportamientos familiares autónomos para adaptarse y avanzar dentro del propio proceso crítico, en el marco de cada contexto familiar.
- 8) El diagnóstico familiar se elaboró evolutivamente, a partir del ingreso del niño/a en la UCIN y a lo largo de todo el proceso, y de él se desprendieron las distintas estrategias de intervención.

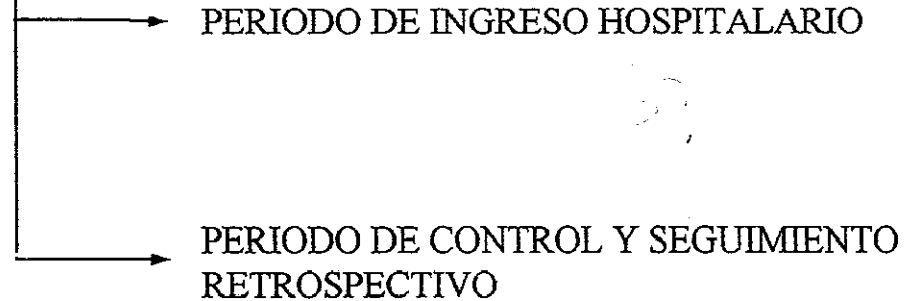
- 9) El Programa Psicopedagógico Familiar ofreció una continuidad de intervención entre la etapa del ingreso del niño/a en la UCIN y la de Control y Seguimiento Prospectivo, si bien las características de ambos períodos fueron muy distintas, del mismo modo que lo fueron los tipos de relaciones familiares significativas con el entorno.
- 10) Las relaciones familiares que, durante el período de ingreso hospitalario en el Servicio de Neonatología, se detectaron fundamentales para los padres, y por ende, en las que se centró la intervención psicopedagógica, fueron:
 - a) Padres- Médicos y Padres-Personal de Enfermería
 - b) Padres- Niño/a y Padres-Familia amplia
 - c) Padres-Información médica y Padres-Nuevos códigos.
- 11) Las relaciones entre los padres y la psicología/pedagogía no se detectaron como fundamentales ni demasiado significativas para los padres durante el ingreso hospitalario porque sus preocupaciones pasaban por el niño/a y no por la estructura familiar. Los padres no eran concientes de su necesidad de ayuda, o por lo menos, en toda su amplitud.
- 12) Las entrevistas psicopedagógicas sirvieron de apoyo para interpretar y comprender al sistema familiar y obtener así, el material necesario para la intervención fundamental, desarrollada en los contextos de comunicación familiar dentro del Servicio de Neonatología.
- 13) La inclusión de todas las personas significativas del sistema familiar en la intervención psicopedagógica permitió mayor eficacia en el logro de los objetivos planteados a lo largo de la etapa de ingreso y a partir del alta hospitalaria del niño/a.
- 14) La inclusión del psicopedagogo/a en el contexto de la UCIN, mientras los padres se contactaban con el niño/a, proveyó muchas posibilidades de comunicación con los padres.

- 15) La comprensión de la realidad propia de cada familia por parte del profesional y el desarrollo de estrategias acorde a dicha comprensión, facilitaron a los padres el descubrimiento de la intervención psicopedagógica. Esto daba mejores posibilidades para que los mensajes movilizaran afectiva y cognitivamente a la familia a través de todo el proceso evolutivo del niño/a.
- 16) La comunicación transdisciplinar dentro del equipo profesional del Servicio de Neonatología permitió el desarrollo de un programa familiar que se centró fundamentalmente en los contextos donde interactuaban los padres, ya que era desde donde más eficazmente se podían incentivar los aprendizajes parentales.
- 17) Después del alta hospitalaria del niño/a, el sistema familiar continuaba viviendo su propio proceso de crisis y en ese contexto se comunicaban todos.
- 18) El proceso de crisis estaba influenciado por las características del sistema familiar en relación con el estado del niño/a y su necesidad de cuidado.
- 19) Las características de los niños/as justificaba la presencia de varios adultos en la vida cotidiana familiar, con la consecuente necesidad de ponerse de acuerdo respecto a su atención.
- 20) Los límites entre los sub-sistemas familiares, el tipo de comunicación entre ellos y la historia familiar fueron detectados como factores influyentes para lograr un equilibrio armonioso entre todos los adultos del contexto familiar a la hora de atender al niño/a.
- 21) Los niños/as comenzaron sus primeros aprendizajes en el contexto de crisis propio de su sistema familiar y se evidenció que esta situación disminuyó o perjudicó sus efectivas posibilidades de interactuar y de enfrentarse a nuevos aprendizajes.
- 22) La ausencia de contextos de aprendizaje, a su vez, restaba posibilidades a la utilización de las capacidades infantiles, incidiendo, probablemente, en el nivel de desarrollo alcanzado.

- 23) Las propuestas de coordinación y movilidad corporal fueron las más inhibidas o perjudicadas, con la consecuencia que ello tiene en la representación cognitiva:
- a) Cuerpo sin incentivo para llevar sus manos a la línea central y desencadenar una serie de aprendizajes con los objetos de su entorno.
 - b) Excesivo sostenimiento corporal por parte del adulto inhibiendo el aprendizaje de coordinaciones específicas a causa del desplazamiento espacial voluntario.
 - c) Ausencia de contextos de juego que ayuden a integrar y coordinar el esquema corporal infantil, por ejemplo presencia de obstáculos «imaginarios» que inhiben el desarrollo del patrón lateral cruzado, propio del gateo o el arrastre, que afianza la integración corporal derecha-izquierda y la convergencia ocular.
 - d) Rapidez por facilitar coordinaciones inmaduras e inestables que satisfacen a los adultos, inhibiendo las posibilidades de desarrollar coordinaciones visomotrices eficaces, como es el caso de la bipedestación sin el aprendizaje previo de otras coordinaciones más básicas.
- 24) Los tratamientos y/o prescripciones profesionales estaban mediados por el contexto de crisis familiar.
- 25) El proceso de diferenciación entre los adultos y el niño/a tiene una relación inversamente proporcional con los síntomas disfuncionales en el comportamiento infantil.
- 26) La intervención psicopedagógica que puede incidir en el proceso de diferenciación entre el adulto y el niño/a, actúa indirectamente en el nivel de logros en el desarrollo infantil.
- 27) Al evaluar el desarrollo infantil atendiendo al niño/a en el sistema familiar, se podían disminuir los síntomas individuales del niño/a y considerar los síntomas del contexto familiar.
- 28) La intervención psicopedagógica pudo ser más eficaz cuando se incluyó el sistema familiar en el contexto del control y el seguimiento del niño/a.

PROPUESTA:

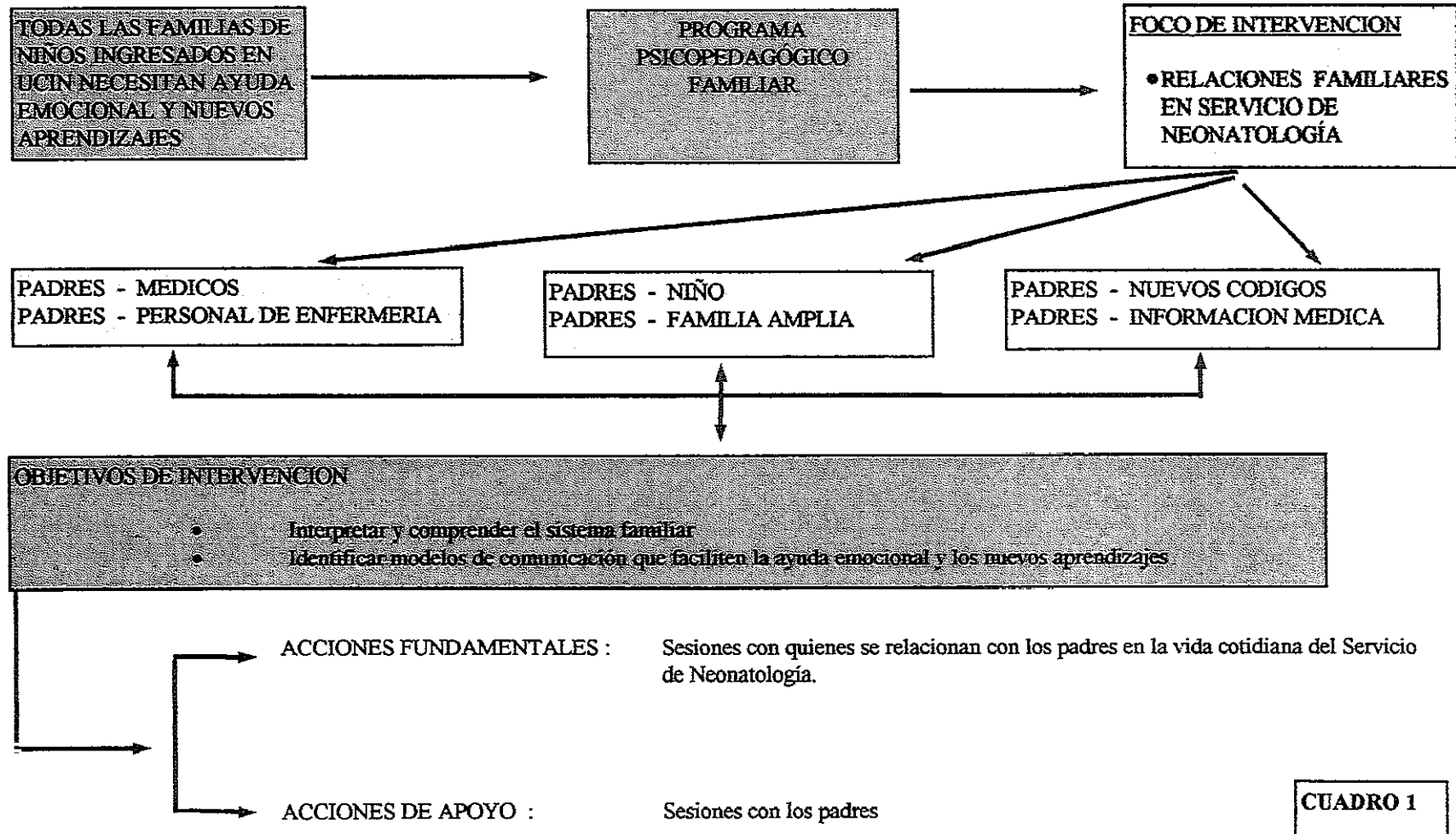
MODELO DE INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN
POBLACIÓN DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS
CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES



PERIODO DE INGRESO HOSPITALARIO

MODELO DE INTERVENCION PSICOPEDAGÓGICA CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES

PERIODO DE INGRESO HOSPITALARIO



CUADRO 1

RELACIONES FAMILIARES MAS INTENSAS Y SIGNIFICATIVAS EN EL CONTEXTO DEL SERVICIO DE NEONATOLOGÍA

PADRES - MEDICO
PADRES - PERSONAL DE ENFERMERÍA

PADRES - NUEVOS CÓDIGOS
PADRES - INFORMACIÓN MÉDICA

PADRES - NIÑO
PADRES - FAMILIA AMPLIA

PADRES - PSICOLOGÍA/PEDAGOGÍA

INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA

• ACCIONES FUNDAMENTALES

Interpretar las características de estas comunicaciones e intervenir en ellas.

• ACCIONES DE APOYO

Conocer las familias y facilitar su proceso de crisis

RELACIONES FAMILIARES MENOS INTENSAS Y SIGNIFICATIVAS EN EL CONTEXTO DEL SERVICIO DE NEONATOLOGÍA

CUADRO 2

LA FAMILIA EN EL SERVICIO DE NEONATOLOGÍA

CONTEXTO DE CRISIS
PERIODO DE INGRESO

FAMILIA EN CRISIS CON
COMPORTAMIENTOS
AUTÓNOMOS

CUADRO 4

FAMILIA EN CRISIS CON
COMPORTAMIENTOS POCO
AUTÓNOMOS

CUADRO 5

OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA :

- Evaluar el comportamiento familiar frente a la crisis que representa el nacimiento y el ingreso hospitalario.
- Facilitar procesos autónomos dentro de las posibilidades de cada contexto familiar.

CUADRO 3

FAMILIA EN CRISIS CON COMPORTAMIENTOS POCO AUTÓNOMOS

CONTEXTO: SERVICIO DE NEONATOLOGÍA - PERIODO DE INGRESO

- Tiene angustia y pretende disimularla o la necesita siempre.
- Tiene dificultades para comunicarse.
- Pretende ser aceptada por todo el personal de enfermería.
- Solicita lo que necesita siempre a través de síntomas
- Manifiesta sus problemas y necesita siempre a otros para buscar soluciones

**COMPORTAMIENTOS
DISFUNCIONALES**

Mínimos

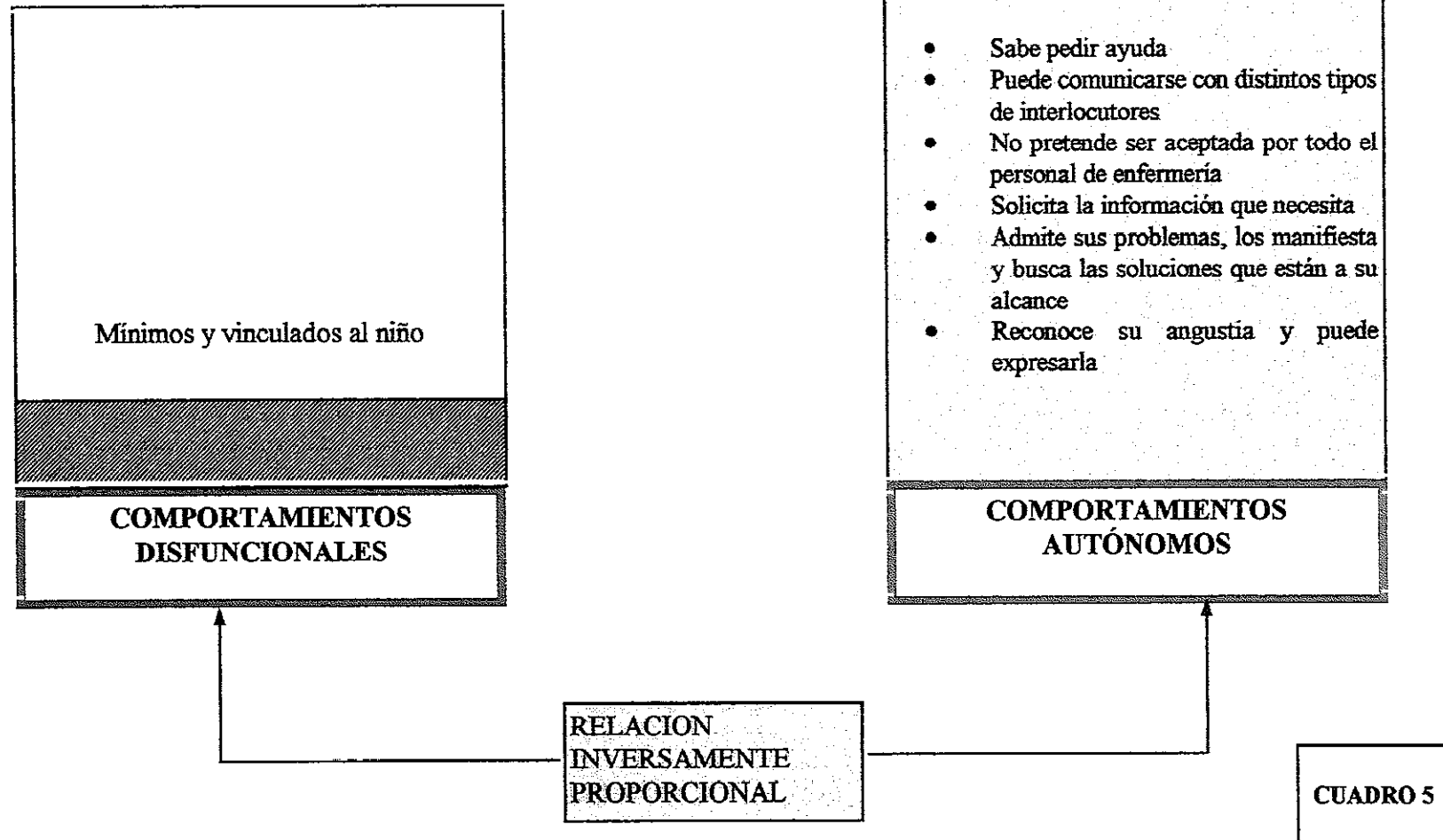
**COMPORTAMIENTOS
AUTÓNOMOS**

RELACION
INVERSAMENTE
PROPORCIONAL

CUADRO 4

FAMILIA EN CRISIS CON COMPORTAMIENTOS AUTÓNOMOS

CONTEXTO: SERVICIO DE NEONATOLOGÍA - PERIODO DE INGRESO



PERIODO DE INGRESO HOSPITALARIO

Para el desarrollo de la intervención, se tienen en cuenta los aspectos registrados durante el desarrollo de la investigación participativa que se encuentran bajo la identificación “IDEA-SÍNTESIS”



CAPITULO 11

**PERIODO DE CONTROL Y
SEGUIMIENTO
PROSPECTIVO**

LA POBLACIÓN DE ALTO RIESGO DE DEFICIENCIAS ESTÁ INCLUIDA EN UN PROGRAMA DE CONTROL Y SEGUIMIENTO PROSPECTIVO



¿Cómo ser más efectivos desde la intervención profesional?

EL NIÑO VIVE
COTIDIANAMENTE
DENTRO DE LA
DINÁMICA DEL
SISTEMA FAMILIAR

EL SISTEMA
FAMILIAR VIVE UN
PROCESO DE CRISIS

TODO EL SISTEMA
FAMILIAR SE
COMUNICA EN EL
CONTEXTO DE LA
CRISIS

LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL
PUEDE SER MAS EFECTIVA SI
DESPLAZA SU CENTRO DE
ATENCIÓN DEL "NIÑO" AL "NIÑO
EN CONTEXTO FAMILIAR"

TRATAMIENTOS Y/O
PRESCRIPCIONES
PROFESIONALES ESTAN
MEDIADOS POR EL
CONTEXTO DE CRISIS

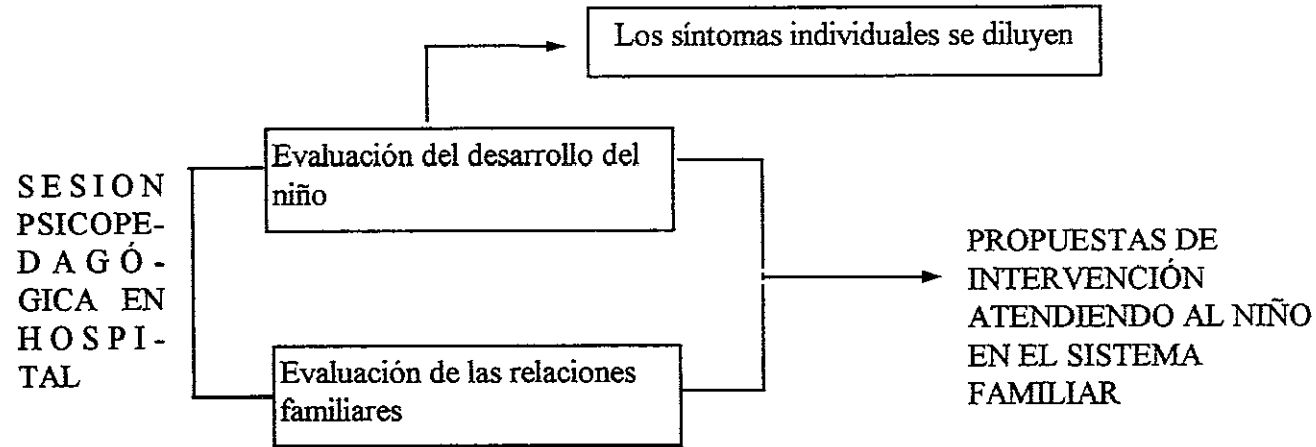
CUADRO 6

LA INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA CENTRADA EN LAS RELACIONES FAMILIARES

- Interpreta el proceso comunicativo familiar y su relación con el aprendizaje infantil.
- Evalúa el desarrollo infantil en el marco del contexto familiar.
- Ayuda a los padres a descubrir el significado de la comunicación familiar y su relación con el aprendizaje infantil.
- Interviene para modificar la comunicación familiar que inhibe el desarrollo infantil para potenciar la que lo favorece.

MODELO DE INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA CENTRADO EN LAS RELACIONES FAMILIARES

PERIODO DE CONTROL Y SEGUIMIENTO PROSPECTIVO

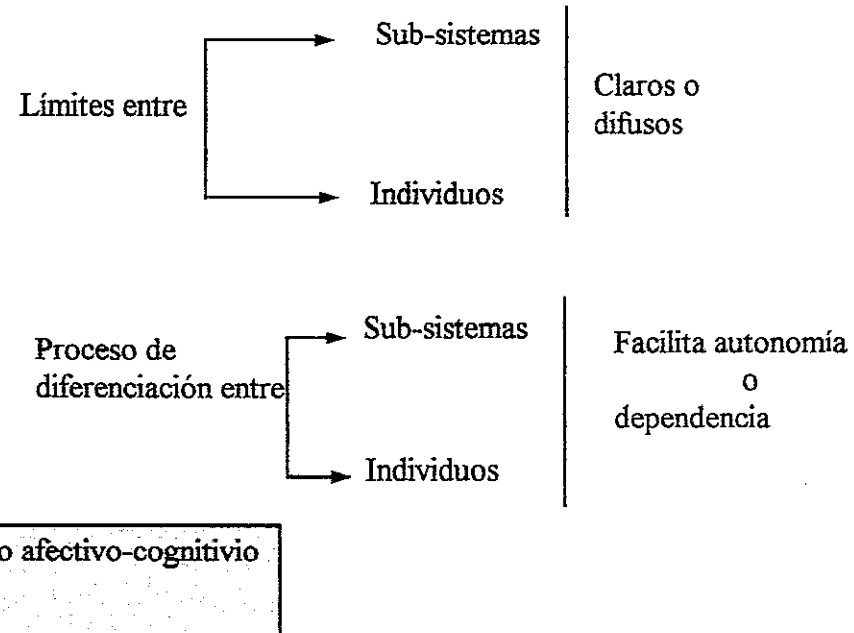
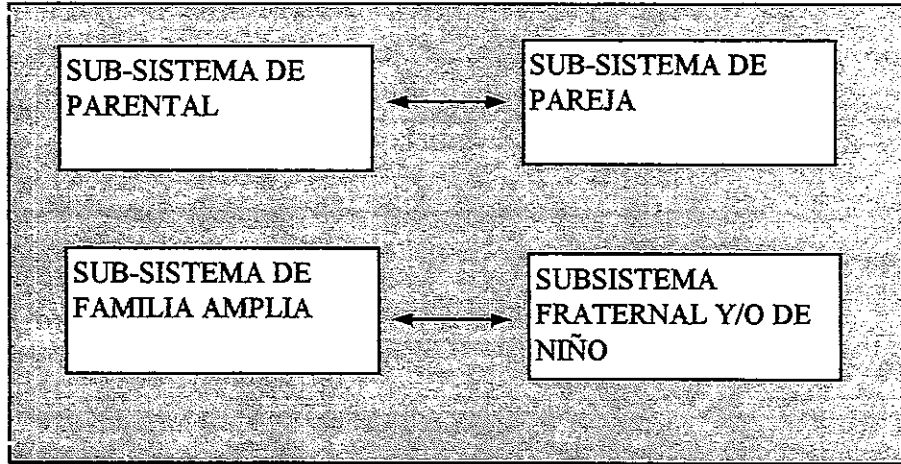


Facilitar contextos clínicos donde puedan interactuar los padres y el niño.

Surgen síntomas sistémicos

CUADRO 7

SISTEMA FAMILIAR

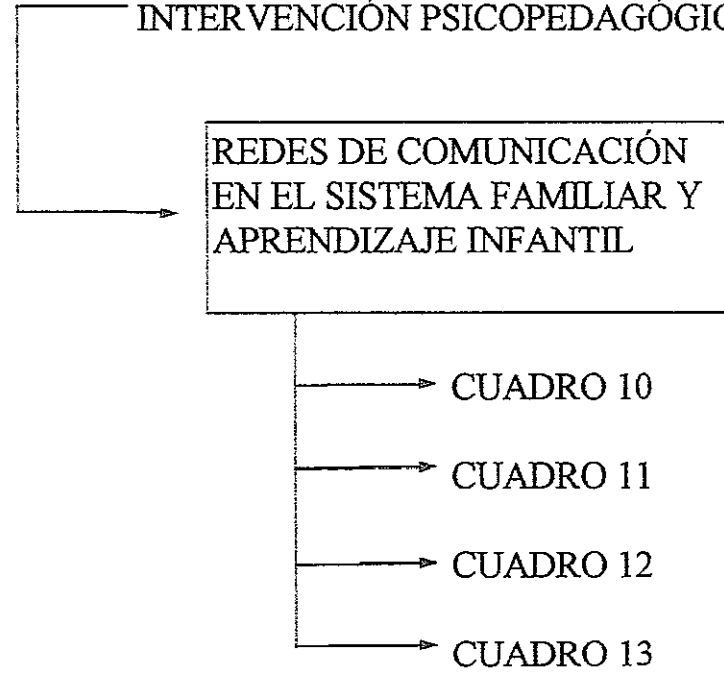


CUADRO 8

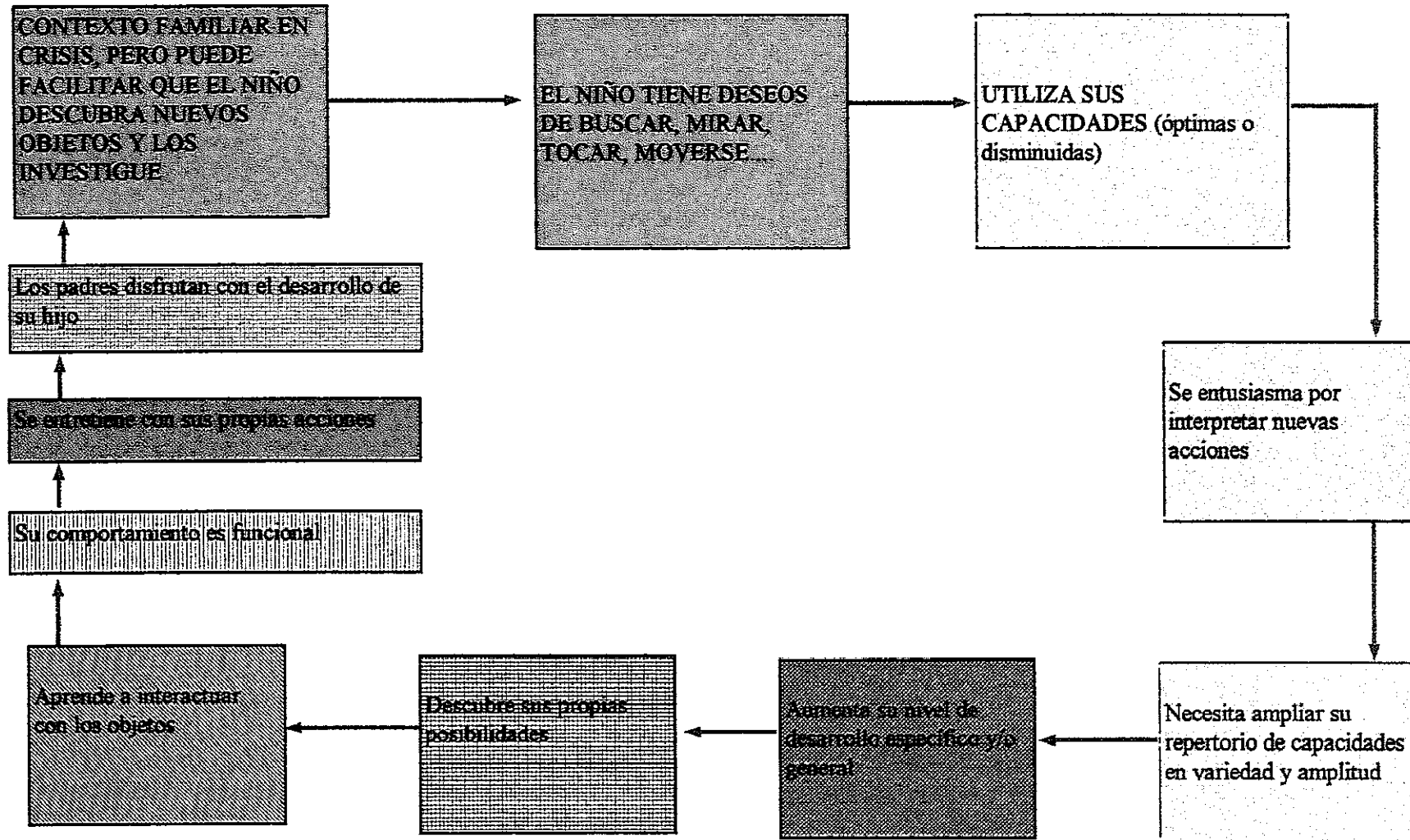


CUADRO 9

RECURSOS PARA LA EVALUACIÓN E
INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA

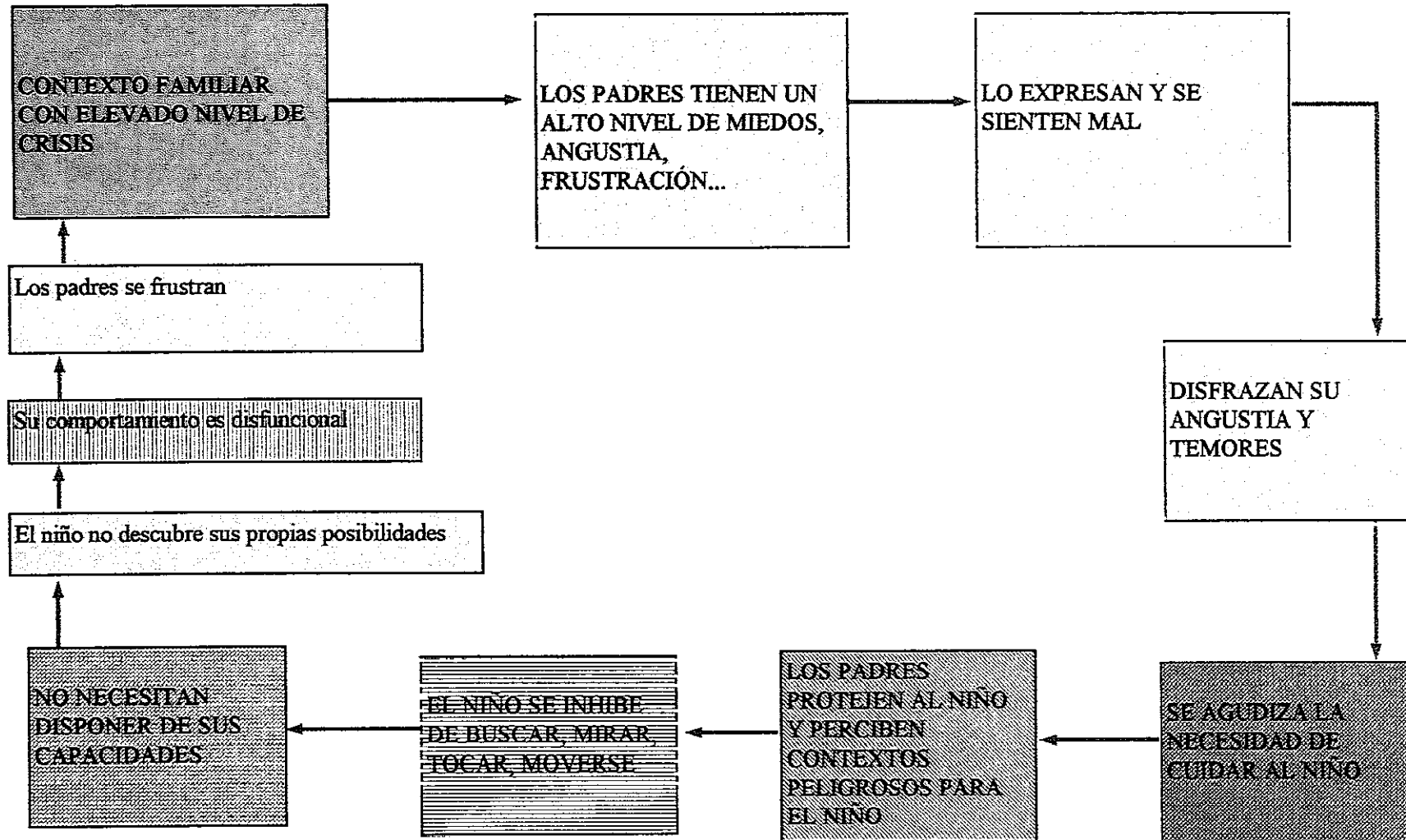


CONTEXTO FUNCIONAL PARA EL DESARROLLO DE CAPACIDADES



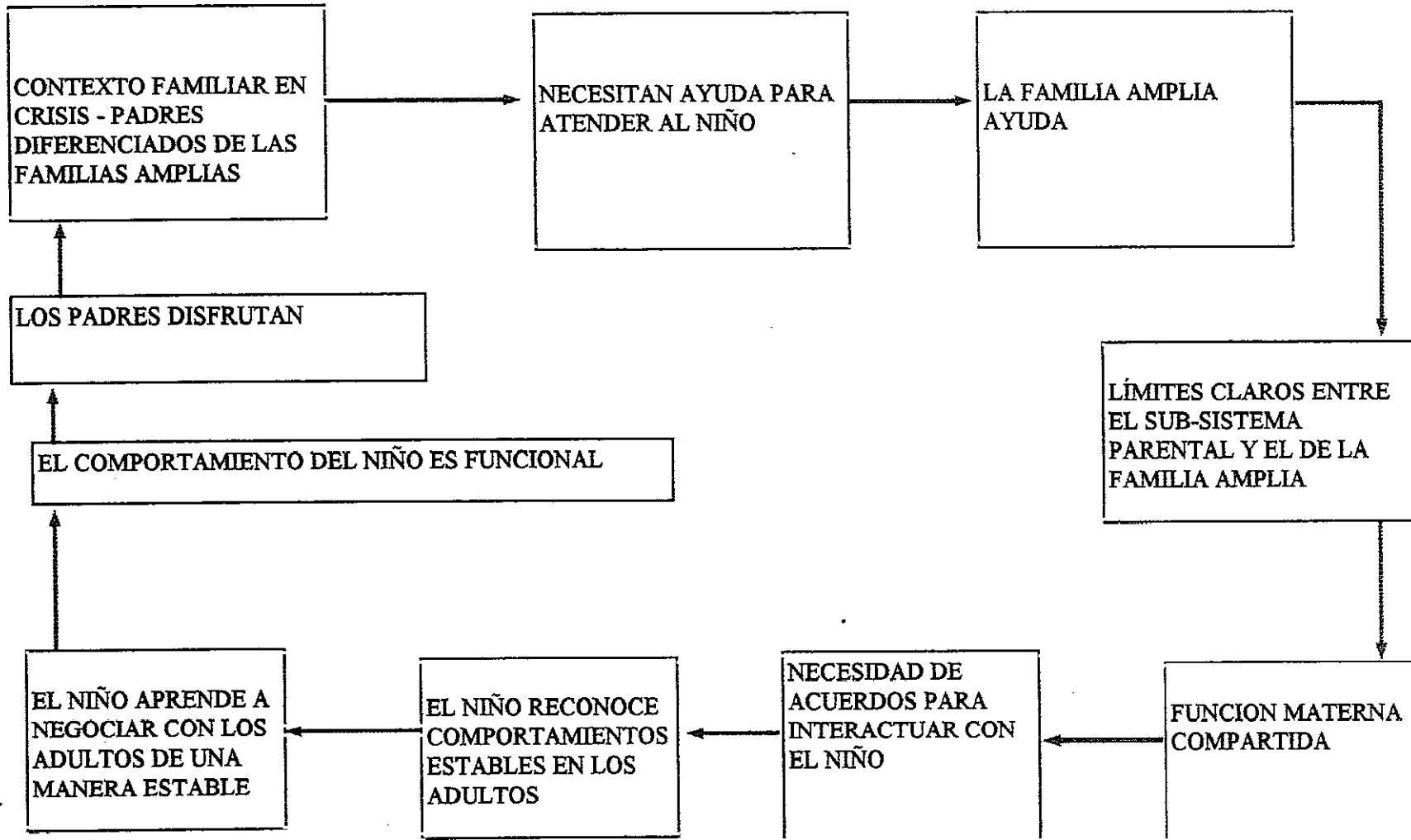
CUADRO 10

CONTEXTO DISFUNCIONAL PARA EL DESARROLLO DE CAPACIDADES



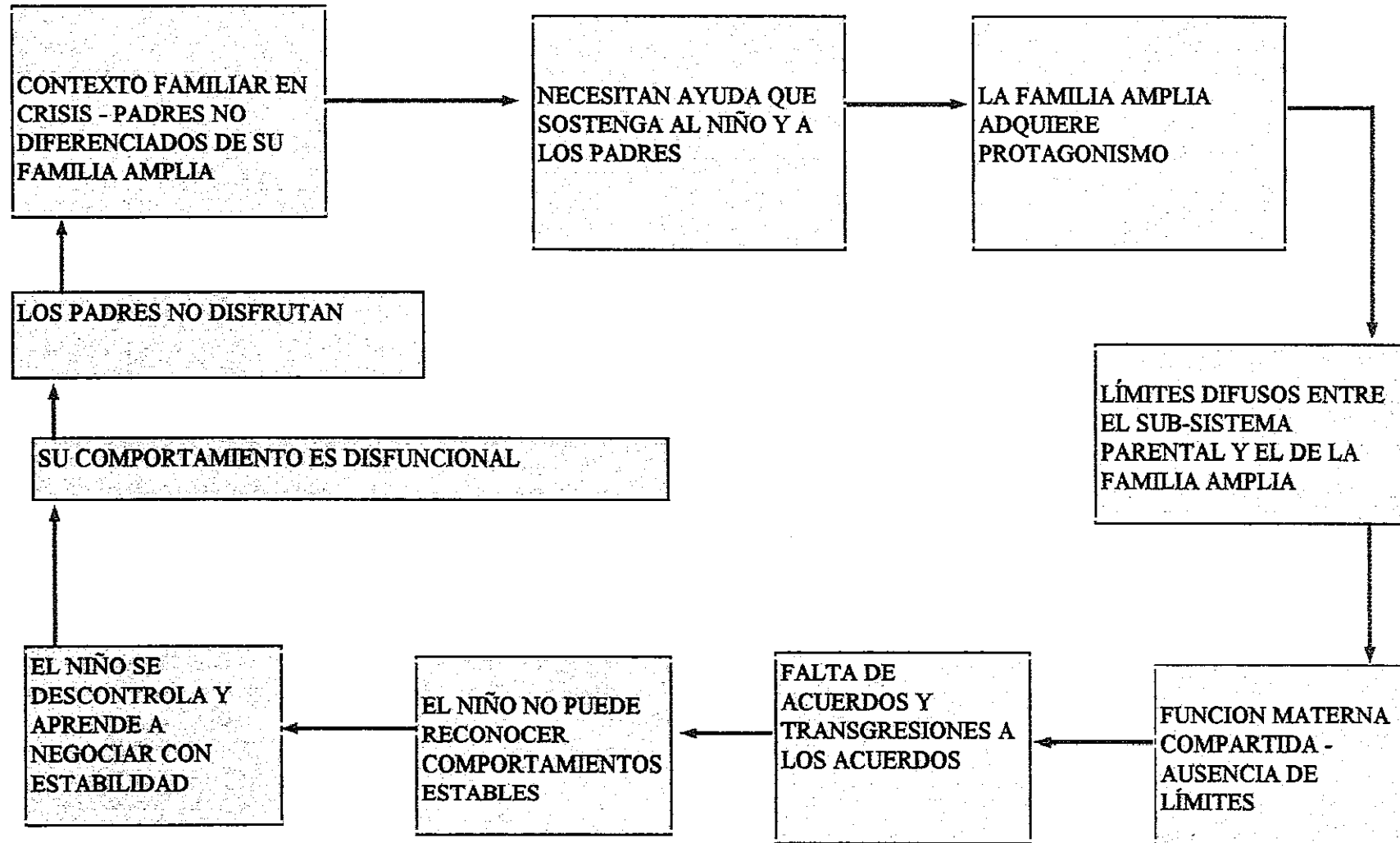
CUADRO 11

CONTEXTO FUNCIONAL PARA EL COMPORTAMIENTO INFANTIL



CUADRO 12

CONTEXTO DISFUNCIONAL PARA EL COMPORTAMIENTO INFANTIL



RECURSOS PARA LA EVALUACIÓN E
INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA

```
graph TD; A[RECURSOS PARA LA EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA] --> B[COMPARACIÓN ENTRE EL SISTEMA FAMILIAR Y EL SISTEMA NIÑO]; B --> C[CUADRO 14]; B --> D[CUADRO 15]; B --> E[CUADRO 16];
```

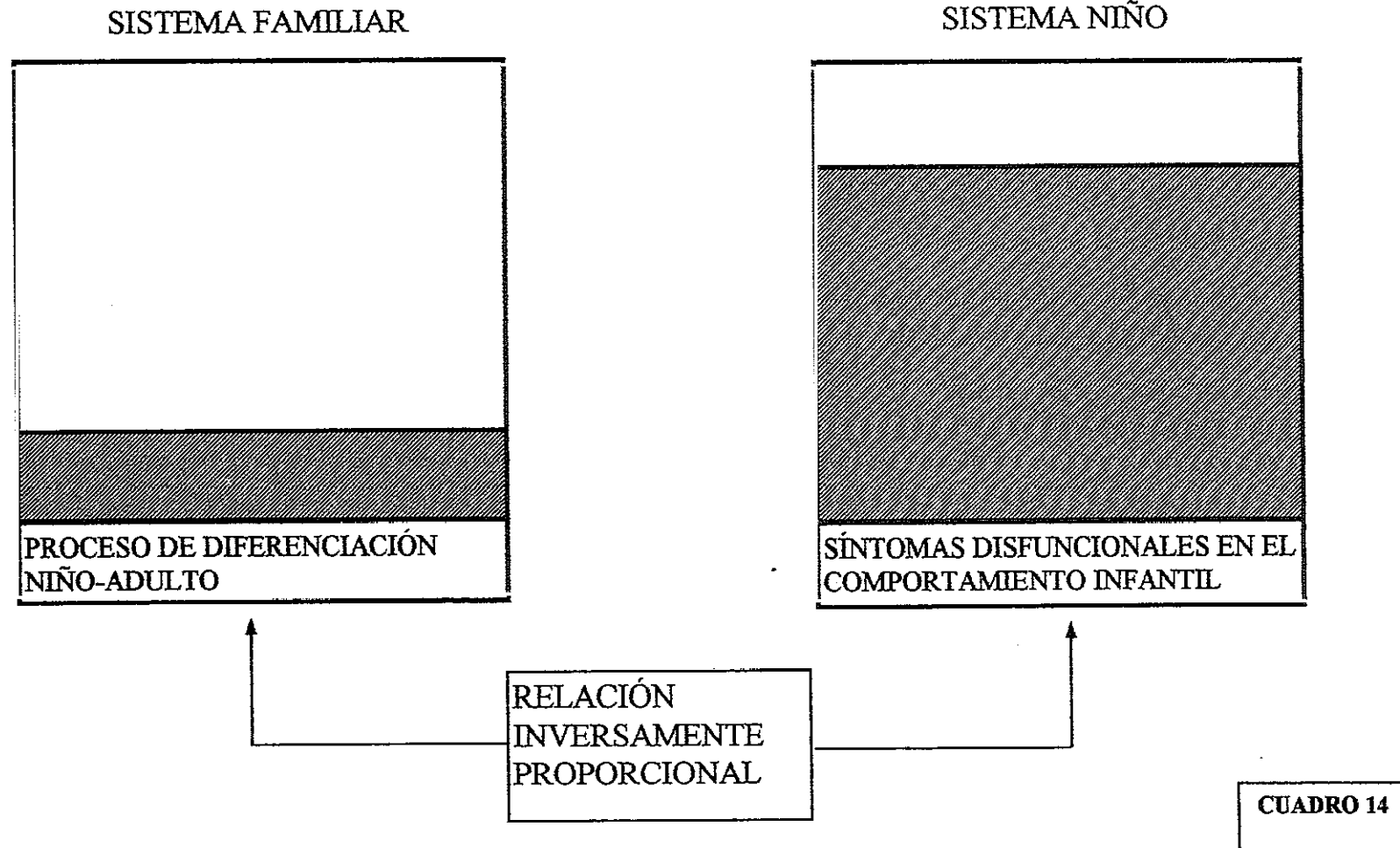
COMPARACIÓN ENTRE EL
SISTEMA FAMILIAR Y EL
SISTEMA NIÑO

CUADRO 14

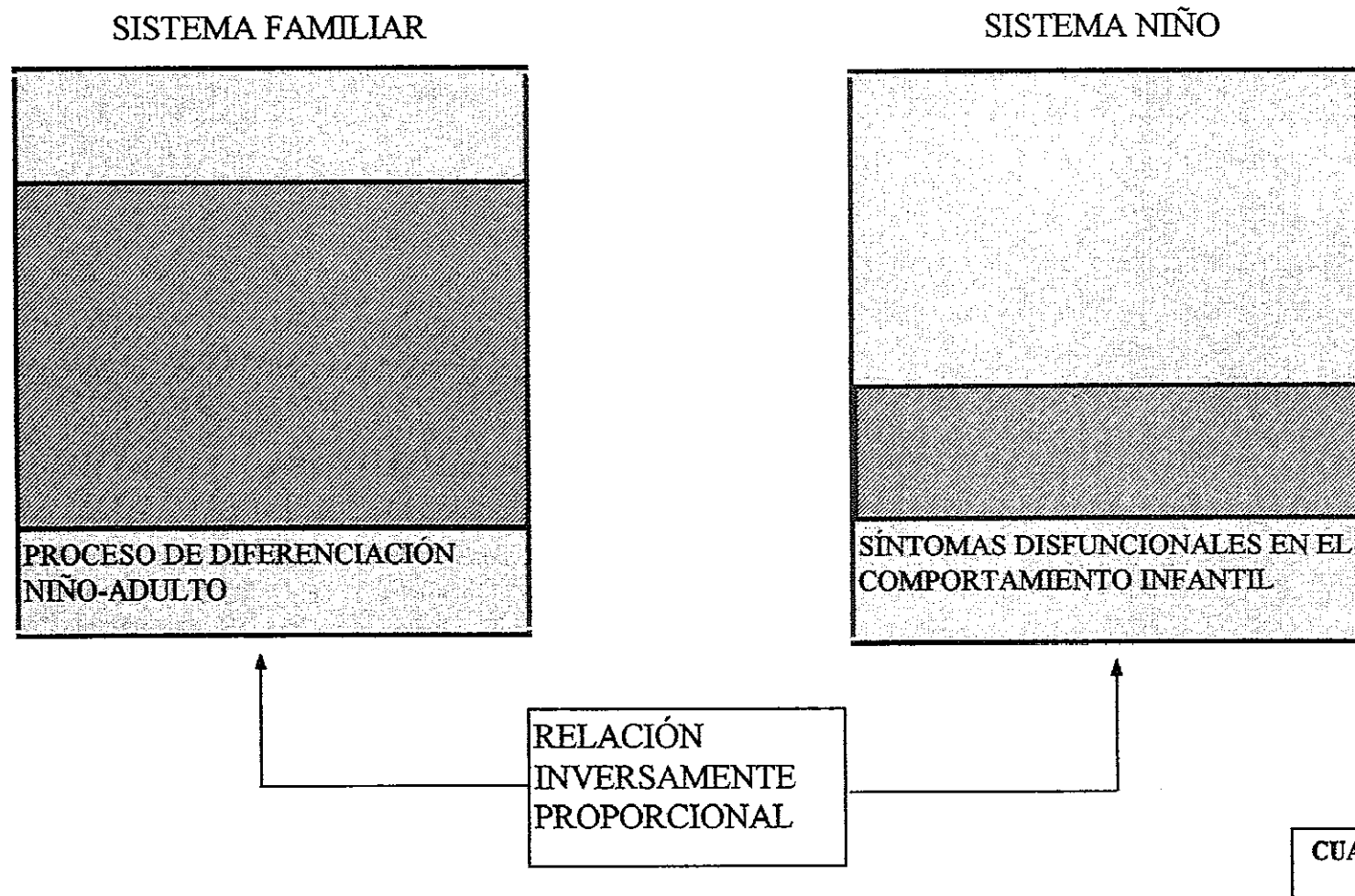
CUADRO 15

CUADRO 16

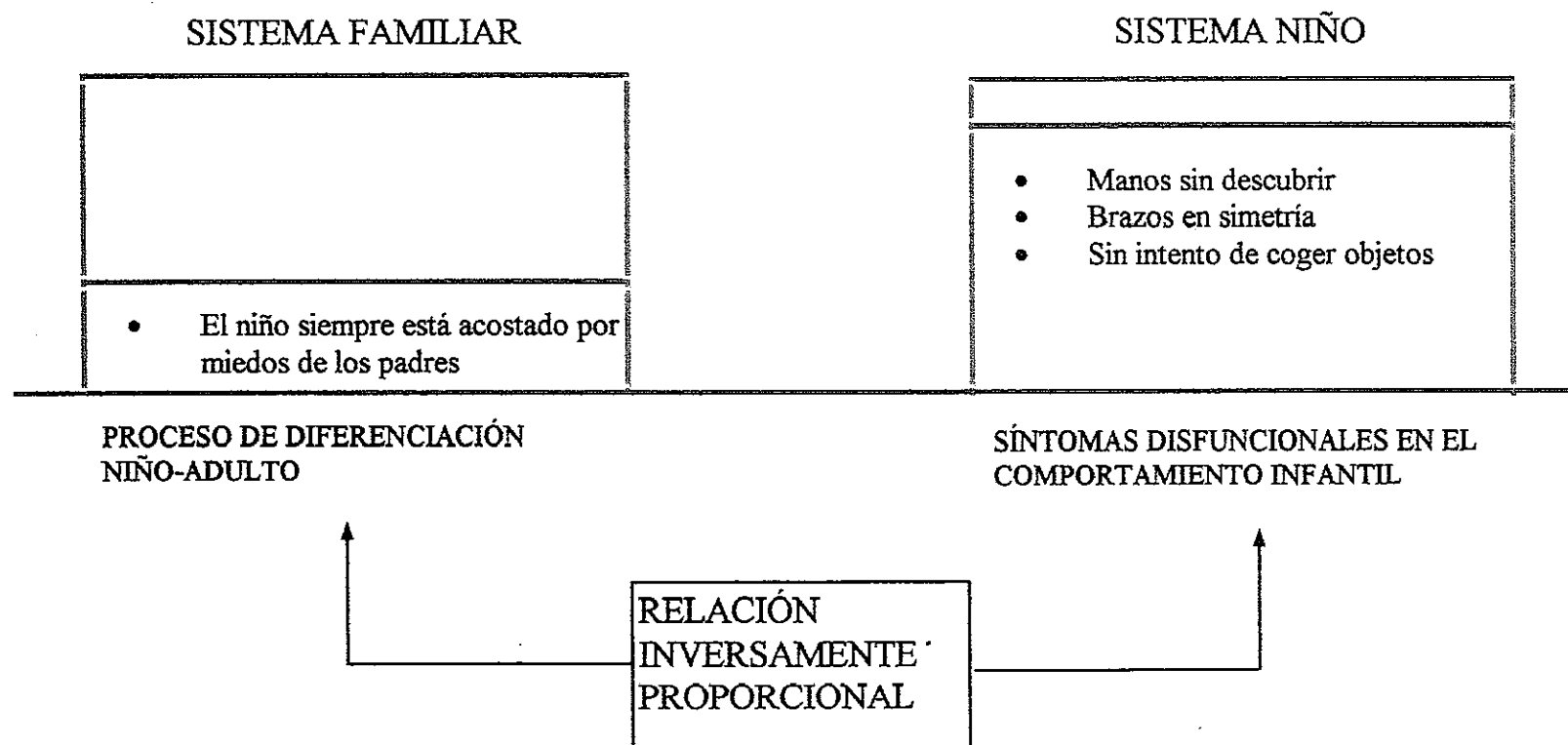
REPRESENTACIÓN GRAFICA: niño con factores de alto riesgo de deficiencias con síntomas disfuncionales en su comportamiento, interactuando en un contexto familiar que favorece su proceso de diferenciación del adulto



REPRESENTACIÓN GRAFICA: niño con factores de alto riesgo de deficiencias sin síntomas disfuncionales en su comportamiento, interactuando en un contexto familiar que favorece su proceso de diferenciación del adulto



EJEMPLO DE UNA RELACIÓN ENTRE EL COMPORTAMIENTO INFANTIL Y EL PROCESO DE DIFERENCIACIÓN ENTRE EL NIÑO Y EL ADULTO (Durante el primer año del niño)



OBJETIVO DE INTERVENCIÓN: elevar el nivel del proceso de diferenciación entre el adulto y el niño para que, a su vez, baje el de los síntomas disfuncionales.

PERIODO DE CONTROL Y SEGUIMIENTO PROSPECTIVO

Para el desarrollo de la intervención, se tienen en cuenta los aspectos registrados durante el desarrollo de la investigación participativa que se encuentran bajo la identificación “IDEA-SÍNTESIS”



CAPITULO 11

III. IMPLICANCIAS DEL MODELO INVESTIGADO EN LA FORMACION DE PROFESIONALES DE LA PSICOPEDAGOGIA.

Con posterioridad a la investigación de campo, cuyo resultado es la propuesta de un modelo de intervención psicopedagógica, cabe pensar en el perfil del profesional que lo lleve a cabo teniendo en cuenta el pensamiento complejo que el mismo implica. Si se focalizan capacidades puntuales, en coincidencia con lo desarrollado en el capítulo 11, sería apropiado señalar las siguientes :

- * **IDENTIFICAR LOS OBJETOS DE INTERVENCION DESDE UNA PERSPECTIVA SISTEMICA:** las relaciones entre quienes interactúan en contextos significativos para poder evaluar e intervenir en ellas, tanto a nivel intrafamiliar (dentro del sistema familiar) como interinstitucional (entre la familia y el hospital, escuela u otras instituciones terapéuticas o sociales), dependiendo de las circunstancias específicas de cada espacio y momento.
- * **UTILIZAR ESTRATEGIAS SISTEMICAS:** centrarse en los contextos significativos y desarrollar estrategias que permitan la movilización del sistema en el que se intervenga.
- * **VALORAR EL PAPEL SIGNIFICATIVO DE LAS RELACIONES ENTRE PROFESIONALES Y FAMILIA:** la comunicación profesional-familia también está expuesta a las competencias cognitivas, emocionales, etc. de sus interlocutores. Son propias y específicas de cada contexto espacio-temporal.
- * **DESCUBRIR LA LOGICA Y EL SIGNIFICADO DE LAS COMUNICACIONES DE LOS DISTINTOS CONTEXTOS INTERACTIVOS.** Escuchar y observar muy cuidadosamente lo que dicen y hacen quienes participan de dichas relaciones, usar los poderes de empatía para comprender su significado y descubrir la lógica con que se desarrollan. Relacionar los significantes con los significados familiares.
- * **INTERVENIR DESDE LA COMPRESION PROFESIONAL EN BUSCA DE LA AUTONOMIA FAMILIAR E INFANTIL.** Analizar la realidad familiar desde el punto de vista de los protagonistas, aunque diste de lo que

el profesional considere adecuado, interviniendo para que dicha realidad alcance la mayor autonomía posible (tanto el sistema familiar como las personas que pertenecen a él, principalmente el niño/a en tanto individuo que se desarrolla diferenciándose de los adultos).

- * **CONCEPTUALIZAR EL DESARROLLO INFANTIL** desde una perspectiva socio-cultural, constructivista-contextual y dialéctica: identificar el desarrollo, tanto del pensamiento como del conocimiento, como una tarea conjunta adulto-niño, tal como lo expresa Schaffer, de modo que se mantiene paralelamente el papel activo y constructor del niño/a en su desarrollo y el papel activo del adulto como organizador de los escenarios de las acciones, intenciones y necesidades de aquél, para conseguir entre ambos que aquél termine haciendo «suyo el mundo»: los adultos hacen partícipes a los bebés de su mundo y les guían en la obtención de destrezas cada vez más elaboradas, pero los bebés juegan un papel decisivo en la manera en que los adultos estructuran esas guías.
- * **INTERVENIR EN EL NIÑO/A A TRAVÉS DEL SISTEMA FAMILIAR.** Los padres organizan con una idiosincracia particular el curso evolutivo, no sólo de sus hijos/as, sino en buena medida, del sistema familiar en el que los padres están inmersos en un momento histórico determinado. Los adultos del contexto familiar crean para los bebés y con los bebés zonas de desarrollo próximo (Vygotsky), marcos (Kaye), formatos (Bruner) o participación guiada (Rogoff) para ayudarlos a avanzar en el desarrollo. De modo que, el desafío profesional es ayudar y apoyar a los adultos de la familia para que, en el contexto de crisis, puedan construir estos enlaces entre el niño y el mundo físico y social. **ESTA TAREA COMIENZA LO MAS PROXIMO AL MOMENTO DEL NACIMIENTO** utilizando estrategias adaptadas a cada etapa del proceso. El desarrollo infantil es el objetivo último.

La definición de un perfil conecta directamente con la **formación de los profesionales**, es decir, con el análisis teórico de la práctica y la generación de una teoría práctica.

Las alternativas posibles para esta formación coinciden con las distintas maneras de conceptualizar este campo teórico y más precisamente aún, la práctica psicopedagógica. Es evidente que un paradigma que identifique al individuo como centro de la intervención profesional, no ofrece herramientas válidas para desarrollar este modelo. Por contrapartida, las posiciones contextuales-cognitivistas ofrecen respuestas, ya que sus claves radican en la **negociación** que da cuenta tanto de los comportamientos del mundo físico en sus teorías y experimentos, como de los complejos comportamientos del mundo social. La ciencia es para los cognitivos como una actividad práctica, en el curso de la cual los propios participantes se comprometen en negociaciones sobre el carácter del fenómeno con el que están relacionados y con la correspondiente toma de decisiones (Oliva, 1996).